

ensemble

AMÉLIORONS LE DÉPISTAGE
DU CANCER DU SEIN

CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE

AVIS DE LA
CONFÉRENCE
DE PROFESSIONNELS

1

AVIS DE LA
CONFÉRENCE DE PROFESSIONNELS – Janvier – mars 2016

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	3
QUESTION 1 : QU'ATTENDEZ-VOUS DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?	4
QUESTION 2 : QUELS DEVRAIENT ÊTRE LES OBJECTIFS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ORGANISÉ PAR L'ÉTAT ?	5
QUESTION 3 : QUELLES INFORMATIONS SONT NÉCESSAIRES POUR QUE LES FEMMES PUISSENT DÉCIDER, EN CONNAISSANCE DE CAUSE, DE PARTICIPER OU NON AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?.....	8
QUESTION 4 : COMMENT AMÉLIORER LE PARCOURS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN JUSQU'À LA MISE EN PLACE D'UNE PRISE EN CHARGE ÉVENTUELLE ?	11
ANNEXES	12
ANNEXE 1. LE MANDAT	13
ANNEXE 2. LE PROGRAMME DES SESSIONS DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE DE PROFESSIONNELS.....	17
ANNEXE 3. PRÉSENTATION DU GROUPE DE PROFESSIONNELS	20

PRÉAMBULE

Notre groupe, composé de 18 professionnels de santé de multiples horizons (médecins généralistes, sages-femmes, infirmière libérale, gynécologues, oncologues médicaux, onco-généticiens, radiologues, radiothérapeute, coordinatrice d'un Atelier santé ville), s'est réuni pendant cinq jours, avec assiduité et engagement.

Nous avons accepté cette invitation, après avoir été tirés au sort, car nous sommes tous convaincus que le cancer du sein est un enjeu majeur de santé publique.

Nous retenons particulièrement de cette expérience de conférence de professionnels :

- Le caractère non orienté des questions du mandat et des informations qui nous ont été données au départ.
- La présence d'intervenants de haut niveau, aux avis divergents, dans les tables rondes.
- La possibilité que nous avons de poser des questions et d'obtenir des réponses précises d'intervenants extérieurs, invités à notre demande.
- L'hétérogénéité du groupe, qui n'était pas composé uniquement de médecins, mais de praticiens de terrain, qui interviennent plus ou moins directement auprès de femmes et de patientes atteintes de cancer du sein.

Ces ingrédients nous ont permis de débattre entre nous, d'apprendre beaucoup (des intervenants, mais aussi les uns des autres), de remettre en cause nos connaissances et de remettre en question nos pratiques, de passer par des moments de doutes et de conviction.

Nous espérons tous que notre avis sera entendu et contribuera à l'amélioration du dépistage du cancer du sein.

Ce qui nous tient à cœur et nous réunit est d'accompagner au mieux les femmes et les patientes dans leur santé.

Nous restons ouverts à des sollicitations ultérieures de l'Institut national du cancer.

QUESTION 1 : QU'ATTENDEZ-VOUS DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?

Nous attendons du dépistage du cancer du sein :

- **Une diminution de la mortalité par cancer du sein.**
- **Une baisse de la morbidité, par un diagnostic précoce permettant un traitement moins lourd et une amélioration de la qualité de vie à long terme.**
- **L'accessibilité à toutes les femmes, quelle que soit leur situation géographique, sociale, économique, linguistique (maîtrise du français) et culturelle.**
- **Une évaluation régulière de ses résultats.**

Les données statistiques actuelles sont fragmentaires et ne permettent pas d'évaluation exhaustive du dépistage (portant sur le dépistage individuel et sur le dépistage organisé). Il doit être prévu des modalités d'analyse et d'exploitation des données existantes, en concevant des indicateurs clairs pour évaluer le dépistage et en croisant les différentes données, pour permettre des études prospectives régulières.

Nous recommandons des études scientifiques régulières sur la participation au dépistage, sur l'impact du dépistage sur le cancer du sein en termes de morbidité/qualité de vie (via l'outil QALY notamment) et de mortalité, et sur les traitements du cancer du sein selon les types et les stades.

Il nous semble notamment que les données économiques présentées (peut-être existent-elles et sont-elles difficiles à extraire ou analyser) sont insuffisantes pour évaluer l'efficacité du dépistage. Connaître les coûts directs (coûts des actes et consultations liés au dépistage, coût de l'organisation) mais aussi les coûts indirects (actes et consultations complémentaires, arrêts de travail, soins paramédicaux, soins de support) permettrait une évaluation plus précise de l'impact financier d'un diagnostic précoce comparativement à une pathologie découverte à un stade plus avancé.

- **Une stratégie de dépistage du cancer du sein différenciée, bien définie et claire en fonction du niveau de risque des femmes (voir nos propositions dans la partie suivante).**

QUESTION 2 : QUELS DEVRAIENT ÊTRE LES OBJECTIFS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ORGANISÉ PAR L'ÉTAT ?

Nous souhaitons le maintien du dépistage organisé, avec des améliorations portant sur la qualité de l'information et le taux de participation.

Comme pour le dépistage en général, les objectifs principaux sont d'améliorer la qualité de vie (morbidité) et de baisser la mortalité.

Voici nos recommandations concernant les principes qui doivent prévaloir dans le dépistage organisé par l'État :

L'ACCESSIBILITÉ

- **L'accessibilité financière** : prise en charge à 100 % et dispense d'avance des frais, avec élargissement de cette prise en charge pour l'échographie complémentaire si elle est nécessaire.
- **L'accessibilité géographique** : recherche d'une meilleure couverture du territoire, avec pour les territoires les moins couverts en cabinets de radiologie agréés : téléradiologie de l'examen mammographique avec maintien de l'examen clinique sur site, tout en suivant les avancées technologiques permettant de compenser les inégalités territoriales.
- **L'accessibilité socioculturelle** : pour augmenter le recours au dépistage organisé, il est nécessaire de déployer des outils et modes de communication diversifiés, adaptés aux femmes dans leurs diversités, notamment à celles qui maîtrisent peu ou mal l'écrit, ou le français. Trop de femmes, notamment dans les milieux défavorisés, ne participent pas au dépistage du cancer du sein (seulement 18 % des femmes de 50 à 74 ans parmi celles qui bénéficient de la couverture maladie universelle - CMU), peut-être faute d'avoir eu accès à l'information d'une manière compréhensible et appropriée.

LA QUALITÉ

Le but est d'uniformiser encore plus les pratiques de dépistage sur le territoire :

- Amélioration de la sensibilité (augmenter la performance dans la détection des cancers) et de la spécificité (diminuer au maximum les faux positifs) pour diminuer les effets secondaires médicaux et psychologiques liés au dépistage lorsqu'une anomalie est détectée.
- Plus grande rapidité de la prise en charge lorsqu'un cancer est détecté (les filières de prise en charge rapides n'existent pas dans tous les départements).
- Diminution des délais entre les différentes étapes du diagnostic (filière de diagnostic rapide au choix du patient).
- Qualité du matériel et des infrastructures, en suivant les évolutions technologiques, et contrôle de qualité des appareils de mammographies et d'échographies complémentaires (ce qui impliquerait une révision du cahier des charges actuel du dépistage organisé).

- Qualité de l'accueil des femmes : humanisation, attention portée aux manières de faire les annonces et d'orienter vers les structures de prise en charge.

L'ÉVALUATION DU PROGRAMME

- Transparence des données publiques.
- Suivi du coût et données économiques.
- Évaluation régulière du programme : veille sanitaire, bibliographique, épidémiologique, technologique et de satisfaction des femmes dépistées (voire des femmes invitées) via un questionnaire.

Cette évaluation vise une réactivité accrue dans l'amélioration du dépistage, par un ajustement rapide au regard des résultats et évolutions techniques.

UNE MODULATION ET UNE ADAPTATION DU DÉPISTAGE SELON LE NIVEAU DE RISQUE

Nous suggérons de mettre en place un dépistage adapté selon le risque individuel de chaque femme, pour que toutes les femmes bénéficient d'une même qualité d'organisation de leur dépistage.

Nous proposons trois catégories :

- les femmes à risque standard – ou risque non accru – (risque uniquement lié à l'âge) pour lesquelles le dépistage organisé est d'ores et déjà fléché et approprié ;
- les femmes à risque intermédiaire – ou risque accru – (antécédents de cancer du sein/ovaire, d'hyperplasie atypique canalaire ou lobulaire, d'irradiation thoracique à haute dose) et familiaux (par exemple en se basant sur le score d'Eisinger ≥ 3) ;
- les femmes à risque génétique très élevé (mutation génétique BRCA 1/2) qui font l'objet de recommandations spécifiques en matière de suivi.

Pour déterminer le niveau de risque individuel, une consultation de prévention, si possible à 40 ans (pour permettre un fléchage vers un suivi personnalisé pour les femmes qui seraient évaluées comme étant à risque accru), pourrait être organisée, sur la base d'un outil à définir, type score de Gail (*nous revenons en détail sur cette consultation dans la partie suivante*). Les résultats de cette évaluation des risques seraient transmis aux structures de gestion des dépistages (selon des modalités à définir pour protéger la confidentialité des données personnelles et le choix des femmes).

Pour les femmes à risque accru, un dépistage organisé adapté serait alors proposé : il consisterait à inviter chaque femme à passer une mammographie annuelle, dès l'âge de 40 ans et conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé, prise en charge à 100 % et sans avance de frais.

Nous sommes conscients que la mise en place de ce deuxième parcours de dépistage organisé engendre de nouveaux coûts assumés par l'État. Toutefois, les coûts globaux liés au dépistage du cancer du sein ne seraient pas forcément augmentés car cela permettrait d'éviter des dépistages individuels abusifs pour des femmes sans risque accru.

La grande majorité du groupe est favorable à l'expérimentation, sur des régions pilotes par exemple, de ce parcours spécifique de dépistage organisé pour les femmes à risque intermédiaire (pour mémoire, cette catégorie de femmes représente 10 à 15 % des cancers diagnostiqués chaque année), car cela permettrait un suivi uniformisé et de qualité des femmes à risque accru, tout en produisant des données évaluatives systématiques, ce qui n'est pas le cas dans le dépistage individuel. Toutefois, une minorité insiste fortement sur la nécessité de faire la preuve de l'efficacité d'un tel parcours de dépistage organisé spécifiquement pour les femmes à risque accru, au regard du surcoût que cela pourrait engendrer.

En contrepartie, **nous proposons une suppression du remboursement du dépistage individuel** (par la Sécurité sociale et la mutuelle), en dehors de toute indication clinique, pour les femmes pouvant donc entrer

dans ces deux parcours de dépistage organisé. Ce déremboursement doit s'accompagner d'une information aux prescripteurs avant d'être totalement effectif.

Les intérêts de ce déremboursement, pour les femmes de 50 à 74 ans sans risque accru et donc éligibles au dépistage organisé, seraient d'accroître le taux de participation pour améliorer son bénéfice global, d'accroître la qualité des dépistages (grâce à la double lecture) et de diminuer les prescriptions abusives (au sens d'excessives) de dépistage individuel.

Ce point a fait l'objet d'un débat intense entre nous.

Si le déremboursement du dépistage individuel (hors indication clinique) est majoritairement souhaité, une minorité d'entre nous est opposée à ce déremboursement pour trois motifs :

- il convient de faire la preuve que le déremboursement du dépistage individuel accroîtra mécaniquement le taux de participation au dépistage organisé ;
- les médecins doivent garder une liberté de prescrire, pour adapter le suivi aux données personnelles ;
- cela risque de renforcer des effets pervers de discrimination économique : certaines femmes pourraient, alors qu'elles n'ont pas de signe clinique évident, se faire prescrire un dépistage individuel car elles peuvent le prendre en charge financièrement, alors que les femmes à revenus moindres ne le pourront pas.

Notre groupe a également débattu des **bornes d'âge du dépistage organisé** pour les femmes à risque standard.

Au regard de l'état de connaissance actuel sur l'incidence de la maladie, et sur la nécessité de maîtriser la dose de radiations reçue par chaque femme tout au long du parcours de dépistage :

- plus d'un tiers du groupe estime qu'il faut abaisser à 45 ans l'âge minimal du dépistage, considérant que l'incidence est déjà élevée entre 45 et 50 ans ;
- quelques participants sont pour arrêter le dépistage organisé avant 74 ans, par exemple à 69 ans, pour s'aligner sur d'autres pays, tout en continuant une surveillance clinique régulière des femmes après cet âge.

QUESTION 3 : QUELLES INFORMATIONS SONT NÉCESSAIRES POUR QUE LES FEMMES PUISSENT DÉCIDER, EN CONNAISSANCE DE CAUSE, DE PARTICIPER OU NON AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?

Tout d'abord, nous insistons sur l'importance de la prévention et de l'information des femmes à tout âge : chaque femme est actrice de sa santé. Pour cela, elle doit être éduquée aux possibilités de prévention (règles hygiéno-diététiques) et de surveillance individuelle de sa poitrine (par l'autopalpation en surveillant toute modification de celle-ci).

La question qui nous est posée soulève deux niveaux de réponse :

- les informations à donner aux femmes, bien avant leurs 50 ans, sur l'existence, les modalités et les objectifs du dépistage organisé du cancer du sein ;
- les explications du processus du dépistage organisé, par des outils d'invitation et d'information revus.

COMMENT INFORMER DE L'EXISTENCE DU DÉPISTAGE ORGANISÉ ? L'IMPORTANCE D'UNE ÉDUCATION À LA SANTÉ ET D'UNE SENSIBILISATION EN AMONT

En amont du dépistage en tant que tel, notre groupe propose à l'unanimité la mise en place d'une étape d'information/prévention qui soit pleinement intégrée à la politique publique de dépistage organisé.

Une consultation individuelle, si possible avant 40 ans (ou à 40 ans même), sur invitation de la structure de gestion des dépistages, en proximité géographique des femmes. L'entretien porterait sur la santé globale de la personne, son histoire de vie, en évoquant les facteurs de risque, l'hygiène de vie et la prévention, et les dépistages existants (bénéfiques et limites). Cette consultation serait également l'occasion de déterminer le niveau de risque. Elle pourrait être accompagnée d'un entretien collectif sur l'éducation à la santé.

En complément de cet entretien, il paraît important de développer des lieux d'échange physiques (type centres de médecine préventive, structures de quartier, associations...) ou virtuels, pour permettre de partager les vécus, ressources, inquiétudes et questions des femmes, et parler plus largement de la santé. Il est essentiel de s'assurer que les professionnels intervenant dans ces lieux (sages-femmes, PMI, médecins, infirmières libérales, associations de santé, réseaux médico-sociaux, médecine du travail, etc.) ont acquis les connaissances nécessaires pour délivrer l'information pertinente aux femmes (formation à l'éducation à la santé, bonne information sur le cancer du sein et le dépistage).

INVITER ET INFORMER

Pour que les femmes puissent adhérer au dépistage (ou décider de ne pas participer en toute connaissance de cause), elles doivent comprendre clairement ce qui leur est proposé.

LA LETTRE D'INVITATION

À la lecture d'un exemple (en l'occurrence celle de Seine-Maritime), voici nos préconisations d'éléments à faire apparaître dans les courriers d'invitation, tout en gardant la possibilité d'adapter ceux-ci localement, pour lever au maximum les freins à la participation :

- Mettre en exergue, dès le début de la lettre ou dans un encadré, la prise en charge à 100 % et sans avance des frais.
- Être cordial et plus convivial (« chère Madame X »).
- QUOI ? une campagne de dépistage du cancer du sein organisée par l'État.
- QUI ? la tranche d'âge concernée par le dépistage organisé.
- OÙ ? dans le département.
- PAR QUI ? par des radiologues agréés (liste jointe).
- POURQUOI ? **Détecter précocement un éventuel cancer du sein pour mieux le soigner.** Cette formulation nous semble à la fois directe et la moins anxiogène possible, tout en indiquant clairement les objectifs du dépistage organisé (baisse de la mortalité + baisse de la morbidité).
- Faire apparaître les modalités opérationnelles : la deuxième lecture, qui ajoute une sécurité supplémentaire, le délai avant la réception des résultats.
- Indiquer aux femmes qu'elles ont le libre choix de participer.
- Insister sur la possibilité de prendre conseil auprès de son médecin ou gynécologue avant de se décider à prendre part ou non au dépistage organisé.
- Indiquer un numéro à joindre si besoin (comme le numéro vert de certaines structures de gestion des dépistages des cancers, par exemple) et une adresse de site internet.

Après discussion, notre groupe préconise plutôt l'envoi d'un courrier peu volumineux : une lettre d'invitation claire, accompagnée éventuellement d'un document recto-verso simple avec des pictogrammes, accessible quelle que soit l'aisance à l'écrit et en français, à partir du fascicule « Tout comprendre en 1 minute ».

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES ET AIDE À LA DÉCISION

Pour ne pas alourdir cet envoi, tout en donnant aux femmes la possibilité d'avoir des informations complémentaires, il s'agirait de flécher, dans ce courrier :

- Le lien internet vers la brochure de l'Institut national du cancer (« Le dépistage organisé du cancer du sein : pourquoi ? comment ? ») car elle présente clairement les bénéfices et les risques, ou une brochure plus courte. Cette information complémentaire doit aussi évoquer la dimension civique de la participation : il s'agit d'une politique publique financée par l'État, qui pour être pleinement efficace, doit toucher le maximum de femmes (pour mémoire, le référentiel européen préconise un taux de participation de la population concernée d'au moins 70 %, afin d'avoir un impact en termes de santé publique au meilleur coût).
- Un lien permettant d'avoir accès à un outil d'aide à la décision en ligne. Cet outil est à définir, il pourrait s'appuyer sur les travaux déjà réalisés par le Centre Hygée (cancéropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes), la structure de gestion ADEMAs 69, et le laboratoire de recherche GATE-LSE (UMR 5824 CNRS) tel qu'ils nous ont été présentés par le professeur Franck Chauvin le 12 mars 2016. Cet outil d'aide à la décision, en ligne ou en version papier, doit pouvoir être utilisé que l'on soit seule, ou

accompagnée de son médecin ou de structures de terrain (ateliers santé ville, associations, centres de médecine préventive, etc.).

Une partie du groupe propose, afin d'améliorer la pertinence et l'accessibilité de la lettre d'invitation, de la faire rédiger par des citoyennes.

DES SUPPORTS MULTIPLES DE COMMUNICATION

Convaincus, au regard des inégalités socioculturelles de participation et des interventions des experts, qu'il faut déployer une palette d'outils de communication et de messages pour toucher les femmes dans leurs diversités, nous préconisons, qu'au-delà de la lettre d'invitation, de nombreux autres supports de communication soient utilisés pour sensibiliser les femmes au dépistage organisé :

- applications smartphone ;
- spots télé ;
- réseaux sociaux ;
- affichages dans les lieux publics.

Cette sensibilisation doit être continue, pas uniquement pendant Octobre Rose, et doit reposer sur des messages informatifs vérifiés (reposant sur les données connues à ce jour, à faire évoluer au regard des avancées scientifiques et technologiques) et non pas « publicitaires ».

Des vidéos pourraient être diffusées dans les salles d'attente des lieux médicaux, et montrer les étapes de la réalisation d'une mammographie pour faire baisser les inquiétudes quant à l'examen en lui-même. Des tablettes pourraient également être mises à disposition pour avoir accès à un outil d'aide à la décision.

Des traductions de ces supports doivent être faites pour que les femmes non francophones puissent être informées, notamment via le relais d'intervenants de proximité.

QUESTION 4 : COMMENT AMÉLIORER LE PARCOURS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN JUSQU'À LA MISE EN PLACE D'UNE PRISE EN CHARGE ÉVENTUELLE ?

Pour améliorer le parcours de dépistage, au-delà des éléments d'information déjà détaillés dans la partie précédente, nous insistons sur les dimensions suivantes :

METTRE LE MÉDECIN TRAITANT (GÉNÉRALISTE OU GYNÉCOLOGUE) AU CŒUR DU PARCOURS DE DÉPISTAGE

Il s'agirait d'impliquer davantage le médecin traitant, comme cela a été fait pour le dépistage du cancer du côlon, car ce professionnel assume un rôle de conseil important auprès de ses patientes, dont il connaît souvent l'environnement familial, social et économique.

- Sensibilisation accrue à son rôle clé dans l'information et la recommandation des femmes à participer au dépistage organisé. La rémunération sur objectif doit motiver les médecins traitants à « communiquer » sur le dépistage organisé, et à privilégier celui-ci au dépistage individuel, hors signe clinique et facteurs de risque.
- Information de l'envoi de la lettre d'invitation à sa patientèle : soit par un duplicata du courrier d'invitation, soit par un autre système d'information dématérialisé (cette solution nous semblant plus moderne et écologique). À titre d'exemple, certaines structures de gestion, comme AGIDECA en Gironde, mettent en place une base de données accessible aux médecins afin de suivre leurs patientes dans le parcours de dépistage organisé : après connexion, possibilité de retrouver la date de la dernière mammographie, de l'ouvrir ainsi que son compte rendu, et si la lettre d'invitation a été égarée, possibilité de réimprimer une ordonnance type, empêchant le passage de la patiente vers le dépistage individuel suite à la rédaction d'une ordonnance non conforme.

Nous réalisons que ce système n'est pas en place dans toutes les régions et recommandons sa diffusion.

- Transmission des résultats du dépistage organisé de ses patientes pour qu'il puisse assurer le suivi.

AMÉLIORER L'ACCUEIL EN HUMANISANT LA RELATION AUX FEMMES

Cela passe par une amélioration de l'accueil lors de la mammographie et par une attention accrue à l'annonce de résultats anormaux par les professionnels de santé.

Cette prise en compte de la « charge émotionnelle » du dépistage en lui-même, doit pouvoir s'accompagner d'informations sur l'existence d'un parcours de soin organisé, en cas de détection de la maladie.

ANNEXES

1. Le mandat
2. Le programme des sessions de travail de la conférence de professionnel-le-s
 - 2.1 Session 1
 - 2.2 Session 2
3. Présentation du groupe des professionnel-le-s

ANNEXE 1. LE MANDAT

Mandat à l'attention des participant-e-s à la conférence de citoyennes et à la conférence de professionnels

Pourquoi une concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein ?

Contexte et enjeux

Avec plus de 48 000 nouveaux cas et près de 12 000 décès par an, le cancer du sein demeure le cancer le plus fréquent et le plus meurtrier chez les femmes de notre pays. Le dépistage du cancer du sein fait l'objet d'un programme national, organisé depuis 2004 sur tout le territoire. Les femmes âgées de 50 à 74 ans, sans facteur de risque particulier de cancer du sein, sont invitées tous les deux ans par courrier à réaliser une mammographie de dépistage et un examen clinique, sans avance de frais.

L'objectif de cette politique publique de santé est de réduire la mortalité, la lourdeur et les séquelles des traitements, avec un dépistage précoce.

Plus de 10 ans après, le programme de dépistage organisé du cancer du sein fait l'objet de plusieurs constats :

- le taux de participation des femmes au dépistage ne progresse plus depuis plusieurs années (52 % de la population invitée prend réellement part au dépistage) ;
- il demeure une disparité de participation selon les territoires et des inégalités d'accès et de recours au dépistage ;
- des interrogations, des critiques et des débats existent sur l'intérêt et les risques liés au dépistage, dans les sphères scientifiques, médicales et grand public, notamment sur la réduction de la mortalité par cancer du sein et sur le diagnostic de cancers qui n'auraient pas ou peu évolué (sur-diagnostic).

C'est pourquoi le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et l'Institut national du cancer (INCa) ont décidé d'organiser une concertation nationale sur le dépistage du cancer du sein. Cette concertation doit permettre aux citoyens et aux parties prenantes d'apporter leurs points de vue sur cette politique publique, et de proposer des pistes concrètes d'amélioration.

Modalités de la concertation

L'ensemble de la concertation est supervisé par un **comité d'orientation indépendant**, composé de 10 personnalités aux compétences complémentaires (sciences sociales, droit, santé publique, médecine générale, oncologie...). **Le comité est chargé de rédiger le rapport final sur l'avenir du dépistage du cancer du sein, qu'il remettra à la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes à l'été 2016.** Pour cela, il analysera l'ensemble des contributions et des avis recueillis au cours de la concertation et procédera aux auditions qu'il jugera nécessaires.

Cette concertation prend plusieurs formes, pour recueillir des témoignages individuels et des avis collectifs variés, de l'ensemble des publics concernés :

- a. **Un site de contribution en ligne**, public et ouvert à tous : www.concertation-depistage.fr

L'appel à contributions est déjà ouvert et le restera jusqu'au 15 mars 2016. L'ensemble des informations sur la démarche se trouvent également sur ce site.

b. Une conférence de citoyennes

Représentantes de la diversité des femmes de France, environ vingt-cinq femmes, tirées au sort, travailleront ensemble durant deux week-ends sur les enjeux traités dans la concertation, à partir de leurs expériences et du temps d'information et d'échanges avec des intervenants aux points de vue pluralistes. Elles rendront au printemps 2016 un avis collectif et argumenté sur le dépistage tel qu'il existe actuellement, et les façons de l'améliorer pour répondre à leurs attentes.

c. Une conférence de professionnel-le-s

Rassemblant environ 25 professionnel-le-s tiré-e-s au sort, concerné-e-s par la question du dépistage et de la prise en charge des cancers du sein (médecins généralistes, gynécologues, sages-femmes, radiologues, oncologues, professionnels du secteur médico-social...), ce groupe travaillera de la même manière que la conférence de citoyennes, dans le même temps, et remettra également un avis collectif.

d. Le comité technique et de prospective sur le dépistage du cancer du sein

Ce comité pérenne, organisé par l'INCa, rassemble des experts et des représentants des parties prenantes du dépistage du cancer du sein. Il est sollicité dans le cadre de la concertation pour proposer des pistes d'évolution du dépistage, à la fois sur le plan technique, médical et de la recherche.

e. Une réunion publique nationale de clôture

Les avis et la synthèse des contributions y seront présentés et mis en débat, ainsi que les premières pistes de réflexions du comité d'orientation. Ouverte à tous, la réunion publique nationale de clôture se tiendra au printemps 2016.

Les trois grandes thématiques

La concertation citoyenne et scientifique permettra d'aborder un certain nombre de questions qui sont autant de pistes de réflexion pour améliorer le dépistage. En lien avec les éléments qui ont motivé l'organisation de cette concertation, trois grandes thématiques sont identifiées :

- **Les questions liées aux 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 ? Devrait-il être couplé à d'autres dépistages (exemple : cancer colorectal) ? Faudrait-il mettre en place des actions spécifiques pour des femmes qui participent aujourd'hui moins au dépistage ? Si oui, lesquelles en priorité ? Le programme de dépistage pourrait-il également avoir comme objectif l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles ? Quels pourraient être les indicateurs d'évaluation de ces nouveaux objectifs ?
- **Les questions liées à l'intérêt et aux 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) ? 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 ? Comment s'assurer que le choix des femmes, d'y participer ou non, est entendu et respecté ? Quels sont les champs de recherche prioritaires à investiguer pour limiter les risques liés au dépistage ? Compte tenu des connaissances actuelles et des controverses, faudrait-il maintenir ce dépistage organisé, le supprimer, ou le modifier ?
- **Les questions liées à l'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 ? Quels professionnels pour

accompagner les femmes dans le dépistage ? Comment améliorer le parcours de soins entre le dépistage et la prise en charge ? 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 ?

Les conférences de citoyennes et de professionnel-le-s dans la concertation

Le rôle des conférences de citoyennes et de professionnel-le-s

Les 25 citoyennes et 25 professionnel-le-s auront pour mission de produire un avis collectif écrit et argumenté, contenant des recommandations en matière d'amélioration de la politique publique de dépistage du cancer du sein.

Pour cela, les deux groupes s'appuieront sur les expériences et opinions de chacun[e], bénéficieront, lors de la première session de travail, d'échanges avec des intervenants aux expertises et points de vue différenciés, et pourront demander à auditionner d'autres intervenants lors de la deuxième session de travail.

Chaque groupe se réunira 4 journées et demie et travaillera de manière indépendante, avec des moments de rencontre et d'échange entre eux.

Si les questions posées aux citoyennes et aux professionnel-le-s sont les mêmes, ces dernier-e-s devront produire notamment des recommandations sur l'évolution souhaitable et possible de leurs pratiques professionnelles, dans une logique d'amélioration de la politique de dépistage du cancer du sein.

Questions posées aux deux conférences

Les quatre questions posées aux participant-e-s visent à guider leurs réflexions et débats.

Leurs recommandations peuvent toutefois porter sur tout autre sujet leur semblant essentiel en matière de politique de dépistage du cancer du sein.

1. Qu'attendez-vous du dépistage du cancer du sein ?
2. Quels devraient être les objectifs d'un programme de dépistage du cancer du sein organisé par l'État ?
3. Quelles informations sont nécessaires pour que les femmes puissent décider, en connaissance de cause, de participer ou non au dépistage du cancer du sein ?
4. Comment améliorer le parcours de dépistage du cancer du sein jusqu'à la mise en place d'une prise en charge éventuelle ?

Usages de l'avis et retour

Les avis collectifs seront remis au comité d'orientation. Avec les contributions recueillies sur le site de la concertation, ils constitueront la matière première de la réflexion du comité d'orientation pour la rédaction du rapport final. Dans ce cadre, le comité d'orientation - nourri des propositions formulées par les deux conférences, de celles du comité technique et de prospective sur le dépistage du cancer du sein, des participations sur le site de contributions en ligne et des auditions - pourra élaborer ses recommandations et orientations pour le ministère en charge de la santé.

Les avis des conférences seront également portés à connaissance du ministère en charge de la santé et de l'Institut national du cancer et mis en ligne sur le site dédié à la concertation www.concertation-depistage.fr

Ils seront présentés, par les membres de la conférence citoyenne et de la conférence de professionnels eux-mêmes, lors de la réunion publique nationale de clôture de la concertation.

Sur la base de l'ensemble de la démarche de concertation, le ministère en charge de la santé, avec l'appui de l'Institut national du cancer et de l'Assurance maladie, établira un plan d'actions pour faire évoluer la politique nationale de dépistage du cancer du sein, rendu public à l'automne 2016. Le ministère et l'Institut national du cancer veilleront à rendre publiques les suites données aux propositions du comité d'orientation et des conférences de citoyennes et de professionnels.

ANNEXE 2. LE PROGRAMME DES SESSIONS DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE DE PROFESSIONNELS

2.1. SESSION 1

JOUR 1 (jeudi 21 janvier 2016, 9h30-18h)

Ouverture, présentation des participants et de la démarche de concertation

Exploration spontanée des quatre questions du mandat

Points de repères

Lecture collective du document d'information en présence de deux à trois personnes ressources (INCa, Docteur Ponzio-Prion)

Capitalisation

JOUR 2 (samedi 30 janvier, 10h-18h30)

Journée d'auditions sous forme de tables rondes successives et en parallèles pour la conférence de citoyennes et la conférence de professionnel-le-s

Accueil

Table ronde 1 – Pourquoi une politique publique de dépistage du cancer du sein ? Attentes et objectifs

Intervenant-e-s

- **Rosemary Ancelle-Park**, médecin de santé publique, ex - Institut de veille sanitaire (InVS), ex - Direction générale de la santé (DGS)
- **Jean-Pierre Daurès**, médecin, Institut universitaire de recherche clinique de Montpellier
- **Marie Ménoret**, sociologue de la médecine, Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris - CNRS
- **Olivier Scemama**, Haute Autorité de Santé, service Évaluation économique et santé publique

Capitalisation

Table ronde 2 – L'information donnée aux femmes

Intervenant-e-s

- **Joëlle André-Vert**, Haute Autorité de Santé, service des bonnes pratiques professionnelles

- **Cécile Bour**, radiologue, collectif Cancer rose
- **Marc Legrelle**, médecin, rédacteur à la revue Prescrire
- **Giovanna Marsico**, directrice de Cancer Contribution, membre d'Europa Donna, co-fondatrice de la société Patients&Web

Capitalisation

Table ronde 3 – L'organisation du dépistage du cancer du sein

Intervenant-e-s

- **Corinne Allieux**, présidente d'ACORDE (Association des coordonnateurs pour le dépistage des cancers), médecin coordonnateur de la structure de gestion de Loire-Atlantique
- **Léontine Goldzahl**, post-doctorante Université Paris Dauphine
- **Emmanuel Ricard**, Ligue nationale contre le cancer, Délégué à la prévention et promotion des dépistages
- **Nicole Rouzières**, Fédération des Comités Féminins pour la prévention et le dépistage des cancers

Capitalisation

Synthèse et préparation session 2

2.2. SESSION 2

JOUR 1 (vendredi 11 mars, 16h30-20h)

Rencontre et échanges entre le groupe des citoyennes et le groupe des professionnel-le-s

JOUR 2 (samedi 12 mars, 9h-18h30)

Journée d'auditions complémentaires, sur des thématiques souhaitées par les membres des conférences

Séquence 1

- Le coût du dépistage du cancer du sein, avec **Stéphanie Barré** (Institut national du cancer)
- Les pistes de recherche, en matière de dépistage du cancer du sein et de marqueurs d'évolutivité des tumeurs, avec **Suzette Delaloge** (Institut Gustave Roussy)
- Vers des outils d'aide à la décision ? Avec **Franck Chauvin** (Institut de cancérologie de la Loire)

Séquence 2

Témoignages de trois femmes confrontées à un diagnostic de cancer du sein

Séquence 3

- Que sait-on sur les bénéfices et les risques du dépistage du cancer du sein, avec **Béatrice Lauby-Secretan** (Centre de recherche international sur le cancer – OMS)

- b. Le dépistage dans d'autres pays, avec **B. Lauby-Secretan**
- c. Que sait-on des facteurs de risques de cancers du sein ? Focus sur les facteurs de risques nutritionnels, avec **Paule Latino-Martel** (Institut national de la recherche agronomique)

Travail des conférences à huis clos

JOUR 3 (dimanche 13 mars, 9h-18h)

Rédaction de l'avis final

Séquence 1

Travail en sous-groupes

Séquence 2

Rédaction de l'avis final en plénière à partir du travail du matin

ANNEXE 3. PRÉSENTATION DU GROUPE DE PROFESSIONNELS

Ce groupe rassemble 19 professionnel-le-s tiré-e-s au sort, concerné-e-s par la question du dépistage et de la prise en charge des cancers du sein.

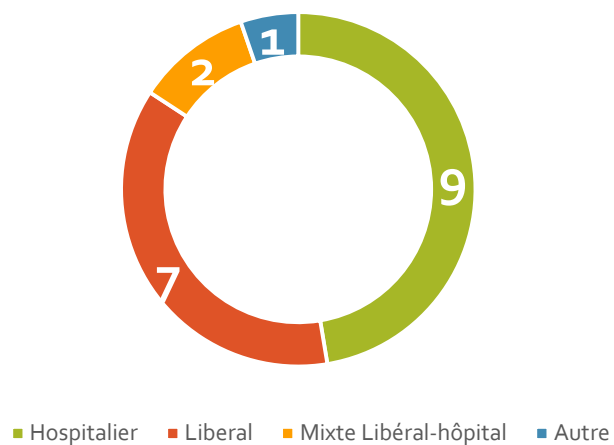
Il a travaillé en miroir du groupe « conférence de citoyennes », avec le même mandat (voir annexe 1), les mêmes éléments d'information et les mêmes séquences de travail (voir annexe 2), visant à la production du présent avis collectif.

CARACTÉRISTIQUES GLOBALES ET PRÉSENTATION DU GROUPE DES PROFESSIONNELS SIGNATAIRES

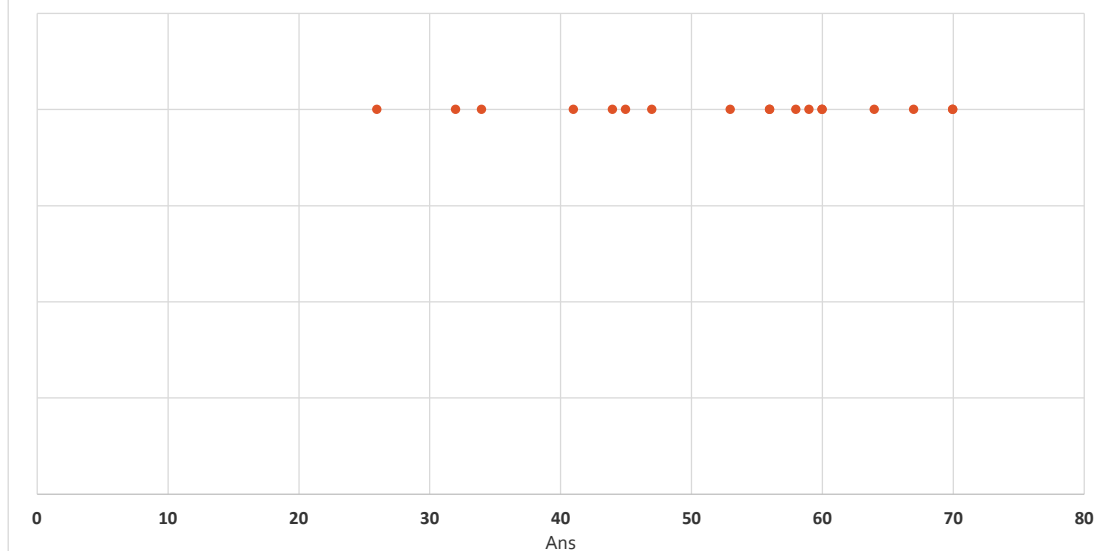
NOM	PRÉNOM	VILLE	MÉTIER
BIGOTTE	ALEXANDRA	CALAIS	Gynécologue obstétricienne
DESCHAMPS	MARIE-ODILE	PARIS	Gynécologue médicale
FRANCOIS	FABIENNE	SCHILTIGHEIM	Sage-femme
FRICKER	JEAN-PIERRE	STRASBOURG	Oncologue médical, onco-généticien
GENTY	GÉRARD	CLICHY	Gynécologue
GUELQUE	BERTRAND	TETEGHEM	Médecin généraliste
JUILLIÈRE	GUY	VILLIERS -LÈS-NANCY	Médecin généraliste, et médecin en centre de médecine préventive
KANDJA	VIRGINIE	PARIS	Infirmière libérale, fondatrice d'un réseau de professionnels de santé
KLEINCLAUS	DOMINIQUE	HAGUENAU	Radiologue
LAYET	VALÉRIE	LE HAVRE	Onco-généticienne
LUGANS	LAURÈNE	AVIGNON	Gynécologue obstétricien
MANGIARDI	MANON	BORDEAUX	Interne en gynécologie médicale
MIGET	PATRICK	LIVERDUN	Médecin généraliste, et médecin en centre de médecine préventive

NOM	PRÉNOM	VILLE	MÉTIER
POP	MARIUS	STRASBOURG	Radiothérapeute
RABI	HASSAN	LE MANS	Radiologue
RAIMONDI	MARIE-JOSÈPHE	AUREC-SUR-LOIRE	Médecin généraliste
RONQUE	SYLVETTE	CHERBOURG-EN-COTENTIN	Coordinatrice atelier santé ville
SARRHINI	ÉLODIE	STRASBOURG	Sage-femme
VEYRET	CORINNE	ROUEN	Oncologue médicale

LE TYPE D'EXERCICE DES PROFESSIONNEL-LE-S



LA RÉPARTITION PAR ÂGE DES PROFESSIONNEL-LE-S



LA RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES PROFESSIONNEL-LE-S

