



---

# Personnalisation des prises en charge et dépistage organisé du cancer du sein: attitude des femmes et enjeux éthiques

Grégoire Moutel, responsable du GRED –Inca-  
Ethique médicale, Management des organisation de santé Equipe MOS,  
Pres Sorbonne Paris Cité, EHESP  
Unité de médecine sociale, Corentin Celton - HEGP, APHP

## **Contexte**

- Evaluation des deux programmes de dépistage organisé (sein et colorectal) sur l'ensemble du territoire
- Réflexion sur la qualité des programmes de DO
- Questionnements sur la participation, l'information et le respect des choix des citoyens

## **Mise en place du GRED**

- Sous l'égide de la Présidence de l'inca
- Groupe d'experts indépendants
- Sollicitation d'experts extérieurs (auditions et relecture)

## Une triple mission

- Rappeler les principes éthiques fondamentaux sur lesquels doit s'appuyer un programme de santé publique tel que le DO
- Analyser les questions d'ordre éthique que soulèvent la participation et la non participation
- Interroger du point de vue éthique l'organisation actuelle du DOCS (modalités d'inclusion, de suivi, d'information, de consentement...) / Evolution des liens DO et DDI

## COORDONNATEUR ET RAPPORTEUR PRINCIPAL

- **Grégoire MOUTEL,**  
Maître de conférences des universités, Médecine légale,  
Droit de la Santé, Éthique médicale, Paris Descartes

## GROUPE DE RÉDACTION

- **Nathalie DUCHANGE,**  
Chercheur Inserm (CR1), Département de l'information  
scientifique Inserm et Éthique médicale Paris Descartes
- **Odile JULLIAN,**  
Département dépistage, INCa, Boulogne-Billancourt
- **Sandrine de MONTGOLFIER,**  
Maître de conférences des universités, Épistémologie et  
histoire des sciences, Institut de Recherche  
Interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS), Université  
Paris Est Créteil
- **Frédérique PAPIN-LEFEBVRE,**  
Praticien hospitalier, Santé publique et Médecine légale,  
CHU Caen
- **Hélène SANCHO-GARNIER,**  
Professeur émérite des universités, Santé Publique,  
UFR médecine, Montpellier

## MEMBRES EXPERTS

- **Pierre AÏACH,**  
Directeur de recherche honoraire Inserm, Sociologue, Paris
- **Ingrid CALLIES,**  
Conseillère en éthique de la recherche clinique, Juriste,  
Institut Pasteur, Paris
- **Nathalie DUCHANGE,**  
Chercheur Inserm (CR1), Département de l'information  
scientifique Inserm et Éthique médicale Paris Descartes
- **Olivier FERRAND,**  
Médecin généraliste, Médecin coordonnateur de la structure  
de gestion des dépistages organisés, Bourges et représentant  
ACORDE (association des coordonnateurs des dépistages)
- **Alain LEPLEGE,**  
Professeur des universités, Philosophie et histoire des  
sciences de la vie, Université Paris Diderot
- **Sandrine de MONTGOLFIER,**  
Maître de conférences des universités, Épistémologie et  
histoire des sciences, Institut de Recherche Interdisciplinaire  
sur les enjeux sociaux (IRIS), Université Paris Est Créteil
- **Marie-Brigitte ORGERIE,**  
Praticien hospitalier, Cancérologie, CHU Tours, Docteur  
en éthique
- **Frédérique PAPIN-LEFEBVRE,**  
Praticien hospitalier, Santé publique et Médecine légale,  
CHU Caen
- **Hélène SANCHO-GARNIER,**  
Professeur émérite des universités, Santé Publique, UFR  
médecine, Montpellier
- **Dominique STOPPA-LYONNET,**  
Professeur des universités – Praticien hospitalier de  
Génétique, Membre du Comité Consultatif National  
d'Éthique

# Les participants à ce travail

## GROUPE DE RELECTURE

- **Dr Rosemary ANCELLE PARK,**  
Bureau « cancers, maladies chroniques et pathologies du vieillissement », Direction générale de la santé
- **Nicole ALBY,**  
Psychologue-psychothérapeute, Présidente d'honneur d'Europa Donna
- **Dr Brigitte SERADOUR,**  
Radiologue, coordonnatrice de l'association ARCADES, Société française de sénologie et de pathologie mammaire, ancienne coordonnatrice du Groupe national de suivi du dépistage organisé du cancer du sein
- **Dr Luc CEUGNART,**  
Radiologue, Centre de lutte contre le cancer Oscar Lambret, Société française de radiologie
- **Vincent BOISSONNAT,**  
Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS), UMR CNRS 8156/ Inserm 997/EHESS/Paris 13
- **Arnaud SEIGNEURIN,**  
CHU Grenoble
- **Pr Guy LAUNOY,**  
Enseignant-chercheur en Santé publique et directeur de l'équipe Cancers et Préventions U1086 INSERM, Université Caen Basse-Normandie
- **Dr Marie Noëlle MAILLIEZ,**  
Médecin coordonnateur de la structure de gestion ADOC 41
- **Dr Gérard DURAND,**  
Médecin coordonnateur de la structure de gestion ADECI 35
- **Dr Béatrice GODARD,**  
Professeur au département de Médecine préventive et sociale, Université de Montréal, Canada
- **Dr Catherine NOGUES,**  
Chef du département de Santé Publique, Directeur du Pilotage stratégique, Institut Curie
- **Dr Anne GARNIER,**  
Département Dépistage des cancers INCa, ODLC (Isère)
- **Florian LANÇON,**  
Département Dépistage des cancers, INCa

- Rapport intégral et synthèse mis en ligne
- Disponible sur le site de l'inca  
<http://www.e-cancer.fr/toutes-les-actualites/7219>



Meure 15 DÉPISTAGE  
OCTOBRE 2012

## Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France

### SYNTHÈSE DU RAPPORT

**L**'INCa a initié une réflexion éthique au niveau national sur le programme de dépistage organisé du cancer du sein dans la mesure où des interrogations émergent depuis plusieurs années sur les bénéfices et les risques associés au dépistage du cancer du sein par mammographie.

L'objectif de ce rapport est de proposer un éclairage nouveau sur le programme de dépistage organisé du cancer du sein qui comporte une multiplicité d'objectifs, directs ou secondaires, à court et long termes. Dans le cadre de ce travail, la réflexion éthique aborde les aspects pratiques tels que les modalités d'inclusion, d'information et de consentement, de même que des questions plus globales autour de la liberté individuelle en regard des devoirs collectifs et d'une organisation optimisée du système de santé.

Ce rapport repose les termes du débat à la lumière de la réflexion éthique en vue de contribuer à la réflexion collective. Ce document aborde des pistes de réflexion, ainsi que des propositions d'évolution.

**LES PRINCIPES ÉTHIQUES APPLICABLES AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN**

- 1. La nécessaire conciliation entre intérêt particulier et intérêt général.** L'éthique du soin est orientée vers l'intérêt particulier de la personne tandis que l'éthique de prévention est orientée vers l'intérêt général. Il s'agit alors d'avoir en permanence à l'esprit qu'un moyen de prévention peut interférer, voire être en contradiction, avec d'autres champs (priorités pour les personnes, représentations psychologiques, dimensions socioculturelles, conception philosophique de sa liberté...).
- 2. Évolution de la démarche médicale dans le cadre du dépistage.** La nature de la relation médicale a évolué dans la mesure où la médecine devient de plus en plus préventive, voire prédictive. Dès lors, les acteurs du monde de la santé se trouvent face à des personnes, non plus souffrantes, mais bien-portantes. La relation médecin-patient ne peut, dans ces conditions, demeurer identique à ce qu'elle était. Le médecin ne peut compter que sur une libre adhésion à ses recommandations. Une telle évolution nécessite la prise en compte de la qualité de l'information et de l'éducation à la santé, de même que le respect de la volonté du patient et son droit de refus.
- 3. Autonomie et responsabilité peuvent rentrer en tension l'une avec l'autre.** Cette tension s'exerce dès lors, qu'au nom d'une autonomie mal exercée, cela risque de mettre

Plusieurs points doivent alors nous servir de vigies :

- la santé est une réalité éminemment variable selon les personnes, l'environnement socioculturel, les périodes de l'existence ;
- un dépistage s'adresse à des personnes en apparence en bonne santé ;
- l'action menée est de nature probabiliste ;
- l'équité dans l'application de la prévention doit viser à ne pas exclure du dispositif de prévention mais également à ne pas le proposer s'il entre en conflit avec d'autres réalités.

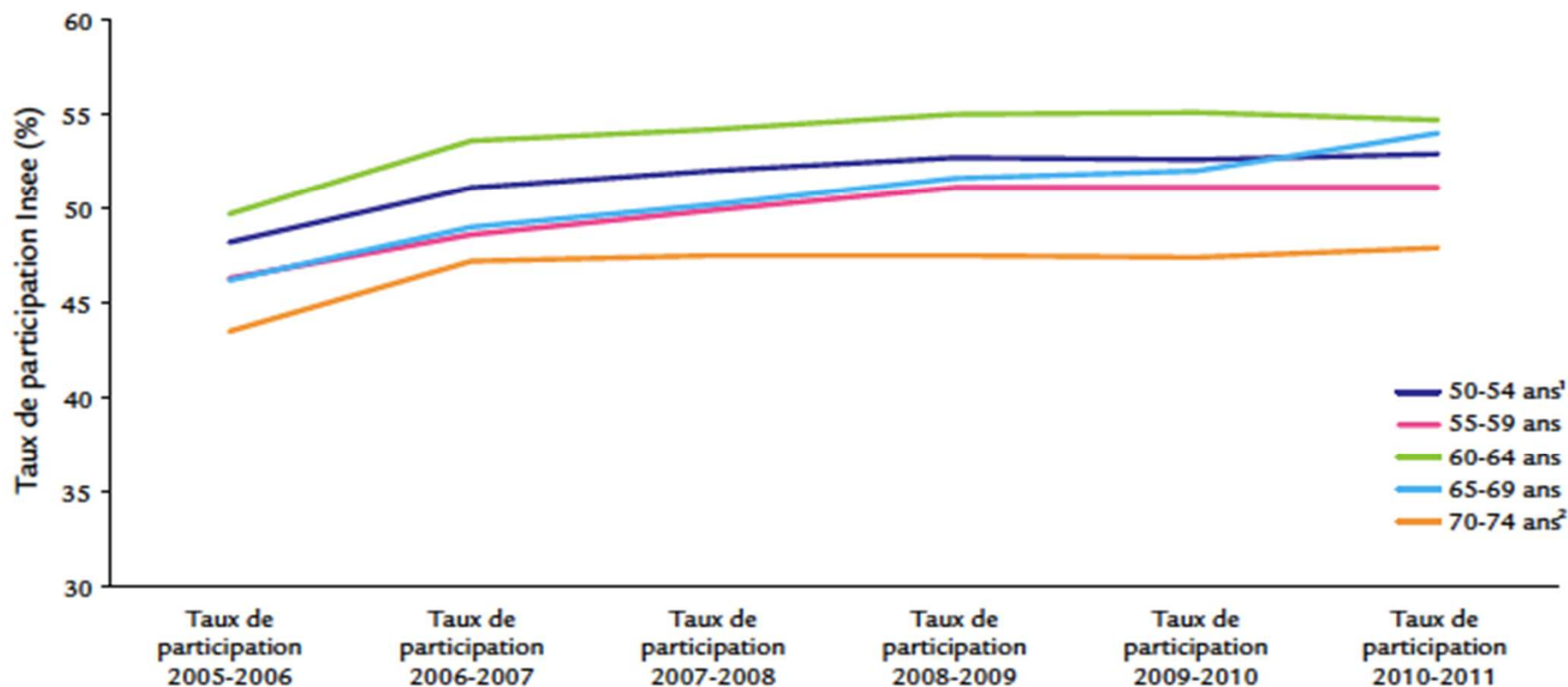
[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)



INSTITUT  
NATIONAL  
DU CANCER  
[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

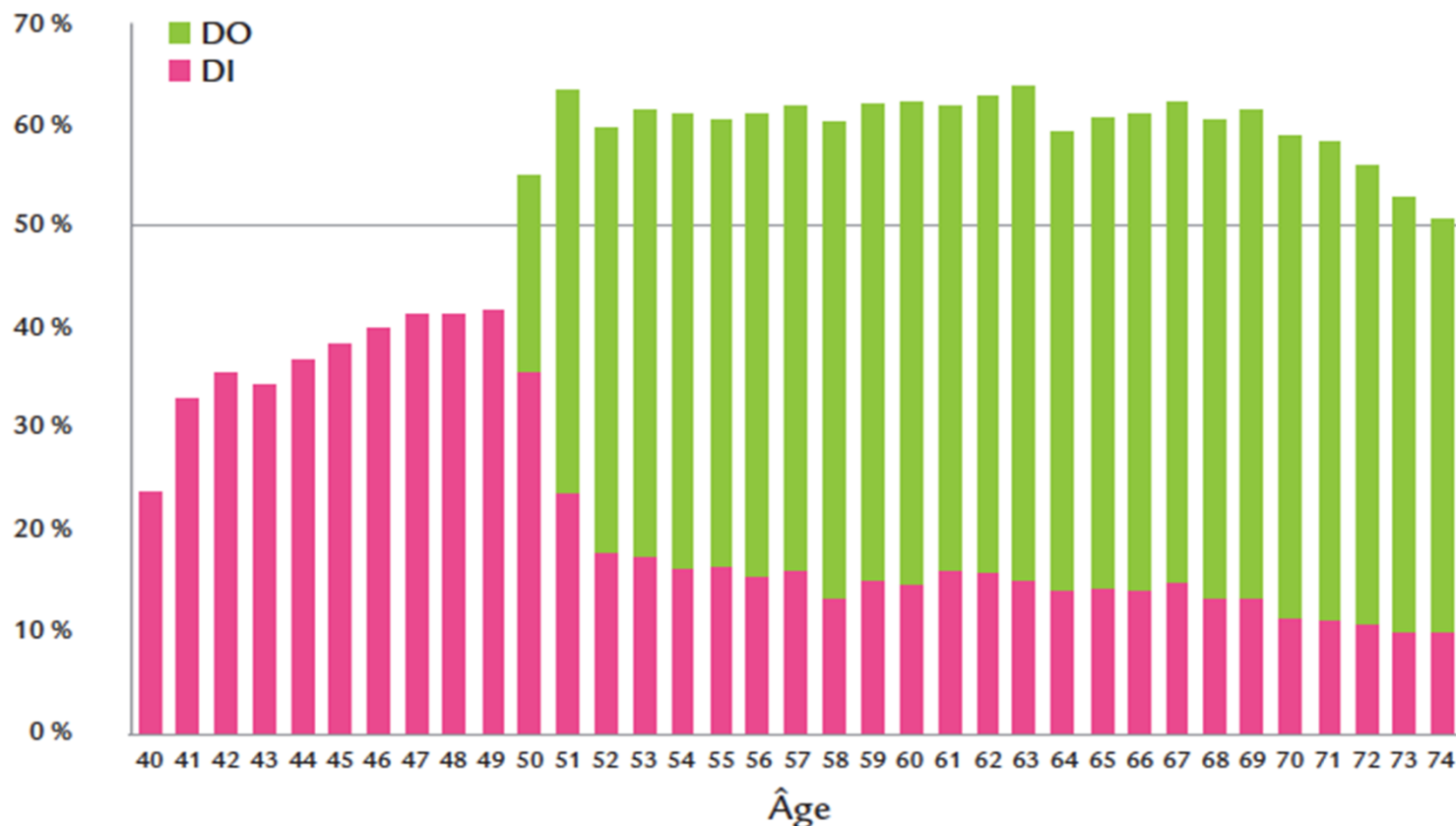
# Une acceptation et une participation entourées de questions

FIGURE 4. PARTICIPATION AU DO PAR CLASSE D'ÂGE SELON L'InVS<sup>15</sup>



# Une acceptation et une participation entourées de questions

FIGURE 5. RECOURS À LA MAMMOGRAPHIE EN FONCTION DE L'ÂGE DES FEMMES DANS L'EGB-AM (RÉGIME GÉNÉRAL). PART DU DO ET DU DI, SUIVI OU DIAGNOSTIC<sup>17</sup> (33)



*Dans notre rapport le choix a été fait d'appeler la pratique hors DO « démarche de détection individuelle » (DDI) afin de mieux la distinguer sémantiquement du « programme de dépistage organisé » (DO) et de lever la confusion.*



- *In fine, la non participation au dépistage (dans la tranche d'âge 50-74 ans) ou le recours au DDI (avant 50 ans et après 74 ans) posent une question commune: la non adhésion à des règles scientifiques de santé publique édictées vis à vis d'une population.*
- *Cette situation n'est pas à condamner à priori, mais nécessite que l'on cherche à mieux la comprendre.*

# Facteurs explicatifs de non participation

de 50 à 74 ans



**“ On a reçu l'invitation pour la radio des seins, on l'a faite, et on est rassurées Et vous ? ”**

Le dépistage régulier du cancer du sein : un geste simple, banal, gratuit et sans aucun danger.

Renseignements au 06 91 48 00 47



**ELLES PARTICIPENT AU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN, ET VOUS ?**

PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN.

AGIDECA

**DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN.**

**DÈS 50 ANS, C'EST TOUS LES 2 ANS.**



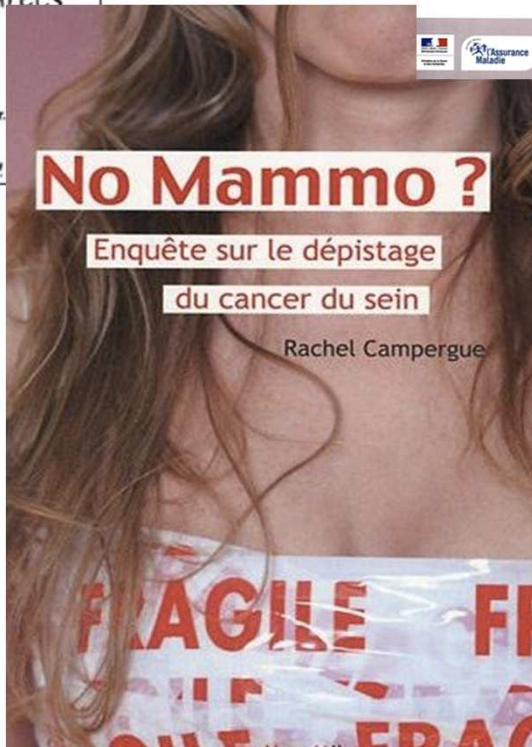
OCTOBRE ROSE

En regard du discours de promotion une controverse scientifique avec relais médiatique

**No Mammo ?**

Enquête sur le dépistage du cancer du sein

Rachel Campergue



FRAGILE FR

H. GILBERT WELCH, M.D., M.P.H.

**DOIS-JE ME FAIRE TESTER POUR LE CANCER ?**

**PEUT-ÊTRE PAS ET VOICI POURQUOI**

Ouvrage traduit par le D<sup>r</sup> Fernand Turcotte

- Apprenez ce que les scanographies du corps entier, la mammographie, le dosage de l'APS et les autres tests les plus communs peuvent et ne peuvent pas faire
- Découvrez pourquoi le dépistage du cancer peut faire plus de tort que de bien
- Sachez comment vous protéger contre le surdiagnostic et le surtraitement

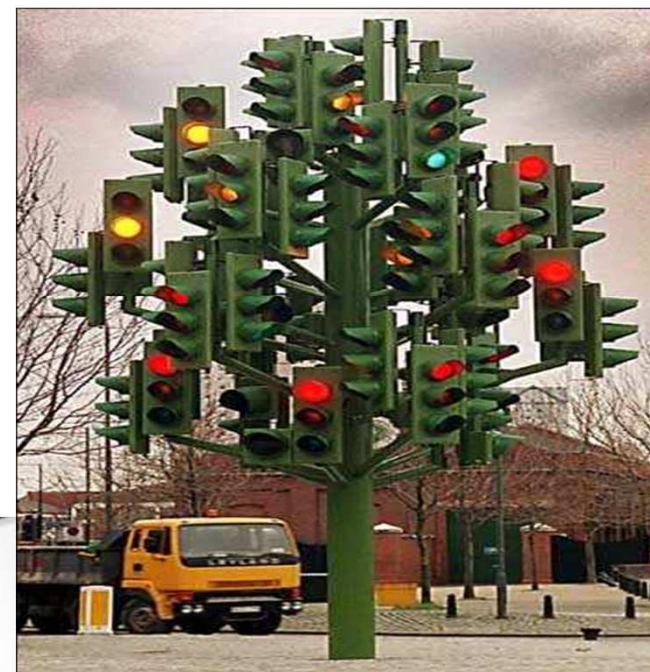
LES PRESSES DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

PRIX PRESCRIRE 2007 du livre médical et pharmaceutique

- **Non réalisation**

- Méconnaissance
- Débat et doute sur le rapport bénéfice/risque: renvoi aux concepts de bienfaisance et de non malfaisance
- Controverse dans la littérature internationale sur les méthodologies d'évaluation des dispositifs/ Débat sur les données insuffisantes en France / Débat sur le sur-diagnostic et sur-traitement
- Ne pas se sentir concernées
- Manque de temps
- Autres priorités de vie / Autres urgences de vie, financières, familiales, logement...
- Pénibilité/ Douleur
- Peur du résultat
- Caractère impersonnel de la démarche
- Démarche vécue comme administrative / Etatique (lettre, convocation, se cumule avec d'autres sollicitations y compris d'autres dépistages et actions de prévention)
- Trop faible lien avec le médecin (généraliste/ gynéco)

## Facteurs explicatifs



- **Réalisation par les femmes d'un DDI plutôt que DO**

- Caractère plus personnelle de la démarche
- Volonté de gérer seule sa santé / autonomie +++
- Se rassurer
- Influence des amies et des histoires vécues
- Plus confiance en son médecin
- Méconnaissance des différences entre DO et DDI et des règles qualité du DO / cahier des charges, double lecture
- Pour l'excès de fréquence: méconnaissance des risques des mammographies

...avec en parallèle attitude incitative de certains médecins (par méconnaissance, habitude, automatisme, simplicité, intérêt)

## Des questions associées importantes

- Méconnaissance des facteurs de risque par les femmes / Confusion entre dépistage et prévention (croyance que le dépistage protègerait du cancer!)
- Méconnaissance des bénéfices et risques des mammographies
- Méconnaissance des faux négatifs
- Méconnaissance des cancers de l'intervalle
- Aucune certitude que les femmes à haut risque soient bien repérées, bien informées et donc bien suivies (manque de données et de traçabilité sur ce fait)

### **Un point à ne pas négliger: l'impact économique**

- Incidences sur des dépenses de santé
- Un système non rationnel / Surcoût ?
- Débat sur le mode de remboursement: doit-on renvoyer la revendication d'autonomie à un désengagement de la solidarité?

***Le rapport souligne une nécessité:***

***Promouvoir une meilleure information des femmes (prenant en compte des données actualisées et acceptant de parler des zones d'incertitudes) pour promouvoir un choix réellement plus éclairé, plus libre et plus responsable***

***Cette optimisation doit passer:***

- ***par la puissance publique (l'Inca modifie en ce sens les outils et recommandations d'information) et***
- ***par les professionnels de santé (obligation de délivrance d'une information de qualité adaptée à chaque patiente/ loi du 4 mars 2002)***



- Continuer à bien expliquer auprès de tous les acteurs: démarche individuelle / dépistage organisé
- Aller vers plus de transparence dans l'information des femmes (sortir d'une logique d'incitation vers une démarche d'information éclairée): donc renforcer l'information sur le DO; mais aussi sur le DDI
- Contenu
  - Rythme/ Bénéfices/risques/incertitudes (Notions de faux positif et de faux négatif, cancer de l'intervalle, surdiagnostic/surtraitement)
  - Mieux expliquer les places respectives des DO et DDI dans le parcours de santé de chaque femme (Indications sur le programme de dépistage organisé et sur la démarche de détection individuelle -facteurs de risques personnels-).
  - Modalités de prise en charge et surcoût restant à la charge des patientes
  - Droit de refuser le dépistage

## Proposition

- Rappeler les indications propres à chaque filière et proposition d'une nouvelle dénomination (démarche de détection individuelle **DDI**) pour éviter la confusion
- S'assurer de l'effectivité de la prise en charge des femmes à risque aggravé de cancers du sein dans le DDI
- Améliorer l'information sur le DO et son accès (mieux impliquer les médecins proches des femmes) tout en respectant leur libre choix
- Etudier comment faire converger la collecte des données et la traçabilité des actes entre DO et DDI (objectif de santé publique +++)

## Encore trop d'incertitude sur:

- la fréquence du surdiagnostic et ses conséquences
- les cancers de l'intervalle
- les cancers radio-induits

**Proposition** : pour permettre à l'avenir une meilleure information des femmes, il conviendrait de mettre en place des études prospectives sur ces éléments (responsabilité politique publique+++ / participation des professionnels de santé+++).

# La place du dépistage et de la prévention dans le parcours de santé

---

Il existe un risque de confusion entre prévention primaire et dépistage et également une méconnaissance de la notion de risque moyen et de risque élevé

## **Proposition :**

- Il faut clairement informer les femmes sur le fait que le dépistage des cancers du sein ne permet en aucun cas d'empêcher leur apparition, ce qui renvoie à la nécessité de structurer une démarche collective d'éducation à la santé
- Il faut également mieux informer donc mieux cibler les femmes à risque / éviter le consumérisme de mammographie pour aller vers des prescriptions mieux adaptées

## Renforcer le rôle et l'implication des professionnels de santé concernés

---

- Il apparaît souhaitable de rappeler et renforcer le rôle et l'implication des professionnels de santé concernés (médecin traitant, gynécologue et radiologue) comme vecteurs d'une meilleure information et d'aide à la décision, notamment quand à l'orientation DO/DDI
- Ce renforcement de l'implication des professionnels de santé suppose du temps dédié à l'information, ce qui pose deux questions:
  - Possibilité/disponibilité (organisation territoriale/ démographie/ définition des acteurs et missions)
  - Reconnaissance/ Valorisation

## – Risques:

- Prescrire automatiquement
- Ne plus distinguer DO et DDI
- Etre inégalitaire / Rater des populations à risque

## – Éléments de Réponses:

- Favoriser un partage du savoir avec les femmes (en intégrant les concepts de différence et inégalité socio-culturelles)
- Leur permettre de co-décider avec leur médecin

***L'OMS rappelle en ce sens que l'éducation à la santé doit être pensée comme outil de liberté et de responsabilité consentie et pertinente...***

***... en visant à former et à instruire tout au long de la vie en intégrant l'unicité et la spécificité de chaque personne.***

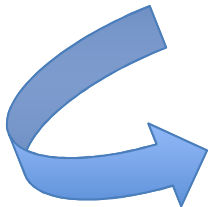
Conciliation entre intérêt particulier et intérêt général



Notion d'éducation à la santé



Evolution de la relation de soins/ bon usage du système de santé



**Responsabilité individuelle et collective**