

Ensemble

AMÉLIORONS LE DÉPISTAGE
DU CANCER DU SEIN

CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE

AVIS DE LA
CONFÉRENCE
DE CITOYENNES

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
QU'ATTENDONS-NOUS DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?.....	4
QUELS DEVRAIENT ÊTRE LES OBJECTIFS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ORGANISÉ PAR L'ÉTAT ?	5
QUELLES INFORMATIONS SONT NÉCESSAIRES POUR QUE LES FEMMES PUISSENT DÉCIDER EN CONNAISSANCE DE CAUSE, DE PARTICIPER OU NON AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?.....	7
COMMENT AMÉLIORER LE PARCOURS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN JUSQU'À LA MISE EN PLACE D'UNE PRISE EN CHARGE ÉVENTUELLE ?	10
CONCLUSION	13
ANNEXES.....	14
ANNEXE 1. LE MANDAT	15
ANNEXE 2. LE PROGRAMME DES SESSIONS DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE DE CITOYENNES	19
ANNEXE 3. PRÉSENTATION DU GROUPE DE CITOYENNES.....	22

INTRODUCTION

Nous sommes un groupe de 27 citoyennes françaises, volontaires et tirées au sort sur l'ensemble du territoire, de tous âges et de toutes catégories sociales, non spécialistes de la thématique du dépistage du cancer du sein.

Ce texte introduit notre avis de femmes, en réponse au mandat rédigé par le comité d'orientation de cette concertation citoyenne et scientifique sur l'amélioration du dépistage du cancer du sein. Ce mandat comporte quatre questions :

« Nous ne souhaitons pas conserver la politique de dépistage organisé telle qu'elle est définie et appliquée à ce jour. »

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 ?

Nous avons toutes accepté cette invitation pour des raisons diverses :

- pour des raisons citoyennes ;
- pour s'informer et apprendre ;
- pour débattre entre nous et nous enrichir mutuellement ;
- pour tenter de comprendre pourquoi des femmes ne se font pas dépister.

Cette démarche de concertation à laquelle nous avons été invitées a consisté en :

- cinq jours de présence collective, en groupe, les 29 et 30 janvier (session 1) et 11, 12, 13 mars 2016 (session 2) ;
- un premier apport d'information sous différentes formes, avec des documents écrits, des données chiffrées, ainsi que des échanges avec une variété d'intervenants, d'experts ou de témoins ;
- un complément partiel d'information (dû notamment à l'inexistence de données) et de témoignages suite à des demandes que nous avons formulées ;
- des temps de débat, d'échange et de délibération entre nous ;
- des temps de rencontre et d'échange avec la conférence de professionnels, avec lesquels nous avons constaté notre complémentarité de points de vue en tant que citoyennes ;
- la rédaction de cet avis.

Cet avis collectif est le fruit de l'évolution et de la consolidation de nos opinions individuelles durant tous ces temps de réflexion, d'échange et d'écriture. Nous l'avons voulu le plus complet possible et nous y livrons nos recommandations communes, mais aussi les points qui ont fait débat au sein de notre groupe.

QU'ATTENDONS-NOUS DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?

CE QUE NOUS RETENONS

Il existe aujourd'hui deux types de dépistage du cancer du sein : le dépistage dit individuel et le dépistage organisé. À la différence du dépistage individuel, une double lecture est effectuée dans le cadre du dépistage organisé, ce qui augmente son efficacité.

Le dépistage permet la détection et la prise en charge précoce du cancer du sein. L'existence du dépistage organisé nous incite à nous poser des questions et nous responsabilise par rapport au fait de participer ou non à ce dépistage.

NOS RECOMMANDATIONS

Ce que nous attendons du dépistage du cancer du sein, organisé ou non :

- Qu'il **évolue en fonction des avancées scientifiques et technologiques** (amélioration des appareils, nouveaux systèmes de détection, nouvelles méthodes de dépistage...). L'appareillage et l'examen doivent devenir moins traumatisants (notamment physiquement).
- Que **plus de moyens soient attribués** à la recherche et au développement de techniques nouvelles.
- Que le dépistage soit **plus ciblé** et **plus adapté** à chaque situation individuelle.
- Que **l'information soit accessible pour tous et faite de façon ciblée et adaptée** à la personne. Individuellement, chacun-e devrait avoir la possibilité d'effectuer un entretien s'il le souhaite et de pouvoir échanger verbalement (de visu ou par téléphone) afin de pouvoir poser toute question essentielle à l'appropriation des enjeux du dépistage. Nous estimons nécessaire de **pouvoir être informé-e-s pour nous permettre de faire un choix libre et éclairé**.
- Que les **délais d'attente** pour passer les examens mammographiques soient **identiques** pour toutes.
- Qu'il soit **efficace**, tout en étant **plus humain**, et en respectant les sensibilités de chacun-e. Il doit prendre en compte autant les aspects physiques (comme l'inconfort, voire la douleur, liée à la mammographie) que psychologiques.
- Que le dépistage devienne **plus accessible sur l'ensemble du territoire**, notamment à l'aide de dépistage mobile (camions de mammographies par exemple).

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

CE QUE NOUS RETENONS

Nous avons entendu que l'objectif premier du dépistage organisé est de réduire le taux de mortalité par cancer du sein.

Par ailleurs, un deuxième objectif est d'atteindre un taux de participation de 70 % au lieu de 52 % actuellement, selon une recommandation européenne.

Un troisième objectif est d'améliorer la qualité de vie par une prise en charge plus précoce de la maladie.

Un quatrième objectif est d'inclure le plus grand nombre de femmes au dépistage organisé.

Cependant, nous portons le constat que certains aspects ne sont pas assez appréhendés :

- les inégalités sociales et géographiques ;
- les risques liés au dépistage : faux-positifs et faux-négatifs, sur-diagnostics, cancers radio-induits, augmentation de la morbidité, perte de qualité de vie (liée notamment au stress), etc.

Lors de la définition des objectifs visés, il semblerait que les outils d'évaluation et de mise en œuvre de ces mêmes objectifs n'aient pas été conçus, ni même prévus : nous manquons d'éléments chiffrés de comparaison (notamment sur le coût total réel de la politique de dépistage organisée).

NOS RECOMMANDATIONS

Nous attendons du dépistage organisé du cancer du sein :

- Qu'il soit **évalué régulièrement** : économiquement, scientifiquement, technologiquement, etc. Les critères d'évaluation doivent être pensés : morbidité, mortalité, impact sur les populations et leur qualité de vie, coût économique. Le dépistage individuel et le dépistage organisé devraient être évalués conjointement pour la tranche d'âge ciblée par le dépistage organisé (50-74 ans).
- Qu'il soit **transparent** et qu'il informe sur son coût pour la société et sur son impact en termes de santé publique.
- Qu'il soit **efficace** sur le plan économique. Il est nécessaire de disposer d'évaluations, d'études chiffrées sur le coût du dépistage organisé, et sur le coût en cas d'absence de dépistage organisé. Tous les coûts ne sont pas intégrés aujourd'hui dans les évaluations disponibles (la rémunération des médecins sur objectifs de santé publique – ROSP – n'est par exemple pas intégrée).
- Que son principal objectif ne soit pas uniquement la réduction de la mortalité, mais l'amélioration de la qualité de vie. Une détection précoce devrait permettre une prise en charge moins lourde.

- Qu'il soit **entièrement pris en charge financièrement**, de la mammographie à la biopsie en passant par l'échographie, ainsi que tout autre examen complémentaire. Que les frais ne soient donc pas un frein, et qu'il n'y ait aucun renoncement dû à des raisons financières personnelles.
- Qu'il soit **de plus en plus ciblé, grâce aux avancées de la recherche, au sein même de la population concernée par le dépistage organisé** (femmes à risque moyen aujourd'hui). Le dépistage organisé doit devenir de plus en plus personnalisé selon les facteurs de risque des individus.
- Qu'il **tienne compte, dans son organisation, des différences socioculturelles** de la population (langues, cultures...), ceci afin d'offrir au plus grand nombre la possibilité de choisir de participer ou non au dépistage organisé.
- Qu'il nous interpelle et nous invite à être acteurs de notre santé.
- Que le principe de deuxième lecture soit conservé.

Enfin, nous attendons prioritairement une meilleure articulation entre la politique de dépistage organisé menée et les politiques de prévention. Le dépistage ne doit pas être la seule composante du « plan » de lutte contre le cancer du sein : la prévention doit y prendre une part significative.

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

CE QUE NOUS RETENONS

Aujourd'hui, la brochure de communication jointe à la lettre est standardisée, généraliste et n'est pas adaptée à chaque cas (différences sociales et culturelles...). Elle est parfois même absente du courrier d'invitation selon les territoires.

Les supports d'information (brochure et lettre d'accompagnement) ne sont pas assez complets pour permettre aux femmes de faire un choix libre, éclairé et accompagné en prenant en compte la balance bénéfices-risques.

En ayant reçu des informations sur le sujet, nous nous rendons compte de lacunes importantes et récurrentes dans les documents et dans l'information reçue : confusion entre sur-diagnostic et faux-positif, dépistage individuel ou organisé, bénéfices de la détection précoce...

NOS RECOMMANDATIONS

Nous préconisons :

SUR L'INFORMATION ET L'AIDE À LA DÉCISION DE MANIÈRE GÉNÉRALE

- De **délivrer une information complète, accessible, claire et neutre**, présentant de façon variée (chiffres, représentations graphiques) les données clés pour comprendre la **balance bénéfices-risques de la participation** ou non au dépistage organisé (diagnostic précoce permettant une meilleure qualité de vie et sur-diagnostic, diminution de la mortalité et augmentation de la morbidité, dangerosité des rayons cumulés, etc.).
- D'informer sur la **différence entre le dépistage individuel et le dépistage organisé**, notamment sur les différences de parcours (deuxième lecture pour le dépistage organisé).

- Que les **outils d'information et d'aide à la décision créés répondent à des critères de qualité et de neutralité**. Ces critères existent¹ et il faudrait s'en servir davantage, en particulier le fait de les élaborer en partenariat avec les usagers, et non uniquement avec les professionnels, ainsi que de communiquer sur les bénéfices et les risques.
- De réaliser des **supports de communication adaptés aux différents types de public**. Il serait ainsi profitable de créer des nouveaux supports, utilisant notamment les **nouvelles technologies** : application, site web, *learning games*, hotline, vidéo. Les sources d'information doivent être diversifiées.

POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- Que les professionnels de santé aient à leur disposition différents supports leur permettant d'informer leur patiente de manière adaptée : une diversité de sources permet de sélectionner la plus adaptée et la plus efficiente, selon la personne concernée.
- Que les professionnels de santé (médecin traitant et gynécologue) soient impliqués dans l'information sur le cancer du sein. Aujourd'hui, certains médecins ne le sont pas suffisamment. Il serait ainsi souhaitable qu'ils reçoivent la liste des personnes invitées parmi leurs patientes.
- De clarifier quelle catégorie de professionnels de santé (médecin généraliste traitant, gynécologue, sage-femme) est responsable d'informer en priorité sur le dépistage organisé.

La politique d'information sur le cancer du sein et sur le dépistage doit être complétée pour s'adresser aux femmes tout au long de leur vie de manière adaptée :

- Avant 50 ans :
 - Par de la **prévention**.
 - Par de l'information sur les raisons de la mise en place du dépistage organisé à partir de 50 ans et pas avant. Aujourd'hui, certaines femmes s'inquiètent de ne pas être convoquées avant l'âge de 50 ans. Il est important de préciser qu'elles ne sont pas oubliées et d'expliquer pourquoi elles ne sont pas concernées par le dépistage organisé.
 - Par des échanges avec le médecin traitant afin de vérifier si une surveillance adaptée (en dépistage individuel) est préconisée ou non (femmes à risque élevé ou très élevé).
- Après 50 ans
 - Par de la **prévention**
 - Par de l'information sur le dépistage organisé en pratique : une information sur les effets parfois désagréables de la mammographie, à travers des témoignages de femmes, et sur la balance bénéfices-risques.

Avant et après 50 ans, le niveau d'information nécessaire n'est pas le même et il faut que les pouvoirs publics s'y adaptent. Il en va de même après 74 ans.

Nous préconisons enfin :

- Que la liberté d'accepter ou non les actes médicaux suite au dépistage soit reconnue. « À tout moment, on reste maître de ses décisions : arrêter ou continuer. »
- Qu'il est nécessaire de **détailler les informations** concernant les montants de prise en charge des actes. La prise en charge la plus complète possible reste souhaitable. Le **dépistage organisé devrait être entièrement pris en charge**, mais dans le cas (malheureux) contraire, il faut préciser le reste à charge.

¹ Nous faisons ici référence aux critères de l'International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) qui nous ont été présentés par le Pr Franck Chauvin.

- D'avoir **accès à des témoignages de femmes** ayant vécu le dépistage organisé, avec différents points de vue, avec différents parcours.
- D'avoir **accès à des outils d'aide à la décision** -de participer ou non au dépistage organisé- variés : supports, questionnaires, simulation algorithmique²...

Toute cette information doit permettre à chaque femme de faire un choix libre ET éclairé.

² Nous évoquons ici un outil d'aide à la décision s'appuyant sur les réponses individuelles de femmes à des questions posées.

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

CE QUE NOUS RETENONS

SUR L'INFORMATION ET L'INVITATION AU DÉPISTAGE ORGANISÉ

Il existe des outils d'information et d'invitation dans le cadre du dépistage organisé : le courrier, un dépliant – présent ou non selon les territoires – etc. Il existe des disparités selon les territoires dans le contenu des courriers reçus par les femmes.

Le courrier est adressé aux femmes entrant dans le programme de dépistage organisé (femmes à partir de 50 ans...) mais il n'y a aucune information transmise de façon systématique en amont.

Nous observons qu'il s'agit de supports écrits, donc non accessibles à tous : il n'y a pas de diversité de supports, et donc pas de prise en compte des diversités de situation (handicap, langue étrangère, etc.).

Les réticences persistent pour les femmes quant à leur participation au dépistage : peur de la douleur, appréhension de la mammographie, peur des rayons diffusés...

Il existe aujourd'hui un taux avéré de sur-diagnostic du cancer du sein consécutif au dépistage organisé.

SUR LA PRISE EN CHARGE

Les délais d'attente du dépistage sont longs pour la plupart, donc anxiogènes : les résultats de biopsie par exemple, ainsi que les rendez-vous pris pour un examen par IRM également.

Les femmes souhaiteraient être accueillies de façon plus humaine et mises en confiance au cours des rendez-vous et examens.

Certaines femmes évoquent un examen mammographique douloureux.

Nous constatons une amélioration de la performance des techniques et des matériels existants, mais il existe une disparité d'appareillage selon les établissements. Toutes les techniques ne sont pas encore validées pour une utilisation dans le cadre du dépistage organisé (tomosynthèse) alors qu'elles sont utilisées dans le cadre du dépistage individuel. Nous nous interrogeons sur cette hétérogénéité.

Il existe une confusion entre les notions de dépistage et de prévention chez les professionnels : le dépistage serait de la prévention pour certains d'entre eux.

Par exemple : la détection d'un cancer au stade d'une lésion précancéreuse serait de la prévention pour certains professionnels. Nous avons également pu entendre d'un professionnel : « *Il est important de se faire dépister pour lutter contre le cancer* ».

Des écarts de sensibilisation et de connaissances sont remarqués chez les professionnels concernés (médecins généralistes, gynécologues et sages-femmes) sur le dépistage de manière générale, et sur le parcours du dépistage organisé.

NOS RECOMMANDATIONS

EN MATIÈRE DE COMMUNICATION

Nos recommandations en matière de communication et d'information sont développées dans la partie 3 du présent avis. Cependant, certains éléments peuvent être précisés quant à l'amélioration du parcours de dépistage. Nous préconisons ainsi :

- De **rendre l'information orale disponible** auprès de conseiller-e-s, présent-e-s au planning familial, dans les centres médico sociaux, dans les centres communaux d'action sociale, etc.
- De **ne pas attendre l'âge du dépistage** organisé pour informer sur les risques du cancer du sein, ainsi que sur le parcours de dépistage.
- De joindre à la lettre d'invitation au dépistage une information sur le déroulement de la mammographie et des éventuels autres examens.
- Si les **supports doivent être adaptés** aux différents types de population (notamment sur la forme des supports en tant que tels), le **niveau d'information à délivrer, plus ou moins important**, doit également être pris en compte. Tout le monde ne souhaite pas le même degré d'information : un socle commun minimum doit être établi et transmis ; une information complémentaire plus approfondie doit pouvoir être disponible.

EN MATIÈRE DE PRÉVENTION

Paule Latino-Martel, directrice de recherches à l'Institut national de la recherche agronomique (INRA), nous a présenté une étude sur **les facteurs de risques de cancers du sein** : ce type d'études devrait être largement diffusé afin de sensibiliser et de prévenir la population.

Les médecins traitants et les gynécologues devraient **prendre le temps de parler de prévention** avec leurs patient-e-s.

EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT

Tout au long du parcours du dépistage organisé, les professionnels se doivent de se tenir informés et de faire preuve d'empathie afin d'informer leurs patients en prenant en compte les dimensions humaines, en tenant compte de la sensibilité de chacun, ainsi que des contraintes techniques.

Il nous semble nécessaire d'améliorer les délais d'attente des résultats des examens (de la deuxième lecture, de la biopsie, des rendez-vous pour les examens complémentaires tels l'IRM, la scintigraphie, etc.).

Nous recommandons de former le personnel médical, paramédical et de secrétariat, à l'accueil respectueux de la personne, et ce à toutes les étapes du parcours de dépistage et de soins. Il faudrait pour cela leur en donner le temps et les moyens.

EN MATIÈRE DE RECHERCHE ET D'OUTILS MÉDICAUX

Nous préconisons :

- De trouver des outils d'examen plus performants, qui n'induisent pas de douleur pour les femmes.
- D'améliorer l'égalité d'accès et de confort.
- D'améliorer la performance des outils de mammographie et la formation des personnels afin de limiter le nombre de faux-positifs.
- De financer des travaux de recherche qui permettraient le dépistage différencié selon les types de risques (haut risque et bas risque).
- De financer des travaux de recherche permettant d'identifier les cancers qui n'évolueront pas (ex : marqueurs biologiques d'évolutivité...) afin de limiter, voire d'éviter les cas de sur-diagnostic.

Pour finir, nous estimons que l'ensemble du parcours de dépistage organisé par l'État doit être intégralement pris en charge, examens complémentaires compris.

CONCLUSION

Nous estimons que, s'il est nécessaire de dépister, il faut également prévenir : intégrer les notions de prévention, d'hygiène de vie, d'environnement, dans la lutte contre le cancer du sein.

Nous ambitionnons que toutes les femmes de 50 à 74 ans puissent accéder au dépistage organisé, et qu'elles puissent décider, en toute connaissance de cause, d'y participer ou non.

Pour certaines d'entre nous (un quart), tout en respectant le libre choix, le fait qu'un maximum de femmes acceptent de prendre part au dépistage est un objectif souhaitable.

Avant l'âge de 50 ans, sans être incluses dans le dépistage organisé, les femmes ont aussi besoin d'information.

Nous recommandons d'évaluer régulièrement le dépistage organisé, ses avantages et inconvénients, selon différents aspects (sanitaires, économiques, sociaux, de santé publique...), et de le faire évoluer en conséquence. Le manque d'évaluation rend difficile le jugement du rapport coût-avantage pour la société ainsi que celui du maintien ou non du dépistage organisé. Nous préconisons la mise en place d'un tel programme d'évaluation.

Nous pensons indispensable de **mettre en place une approche plus humaine, plus empathique**, dans le parcours de dépistage.

Il est également nécessaire d'**améliorer l'accompagnement des personnes dépistées**, notamment à l'aide d'un suivi psychologique. Au-delà du dépistage, il faut aussi améliorer la qualité de vie des patientes dépistées positives, avant même un diagnostic positif, ainsi que celle de leurs proches.

Nous avons la chance de vivre dans un pays où la protection sociale est généralisée, où nous pouvons exercer notre libre choix. Il faut renforcer cette possibilité par l'information la plus complète et la plus accessible possible, par des moyens adéquats.

ANNEXES

1. Le mandat
2. Le programme des sessions de travail de la conférence de citoyennes
 - a. Session 1
 - b. Session 2
3. Le groupe des citoyennes

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, cancérologie...). **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, cancérologues, 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 CITOYENNES

2.1. SESSION 1

JOUR 1 (vendredi 29 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, 9h-17h30)

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 Allioux**, 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

- a. Le coût du dépistage du cancer du sein, avec **Stéphanie Barré** (Institut national du cancer)
- b. Les pistes de recherche, en matière de dépistage du cancer du sein et de marqueurs d'évolutivité des tumeurs, avec **Suzette Delalogue** (Institut Gustave Roussy)
- c. 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

- a. 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 CITOYENNES

Ce groupe rassemble 27 citoyennes tiré-e-s au sort, représentantes de la diversité des femmes de France.

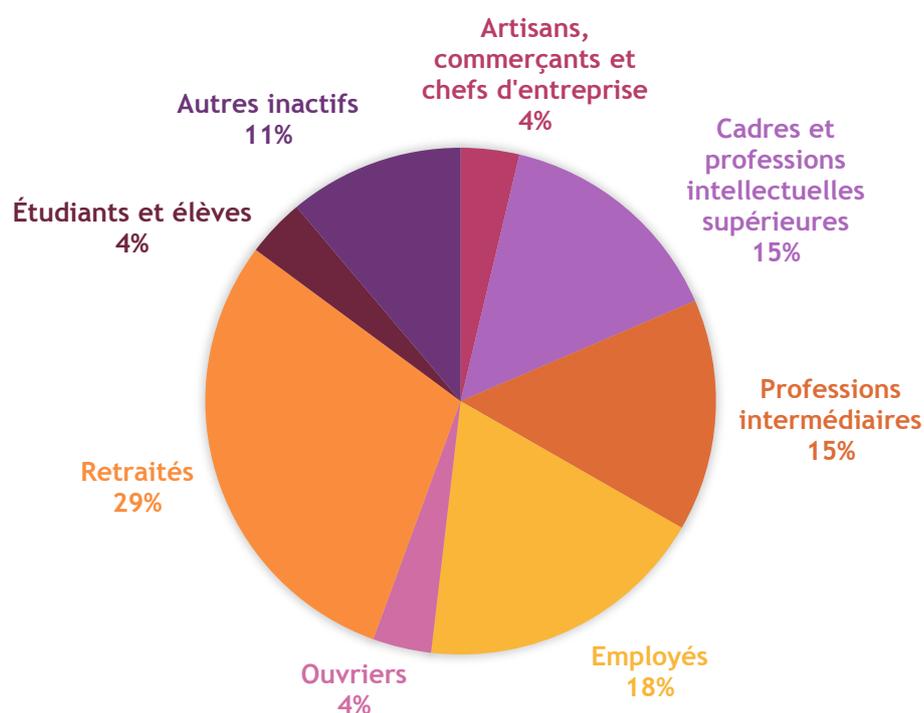
Il a travaillé en miroir du groupe « conférence de professionnel-le-s », avec le même mandat (voir annexe 1), les mêmes éléments d'information et les mêmes séquences de travail (voir annexe 2), visant à la production du présent avis collectif.

CARACTÉRISTIQUES GLOBALES ET PRÉSENTATION DU GROUPE DES CITOYENNES SIGNATAIRES

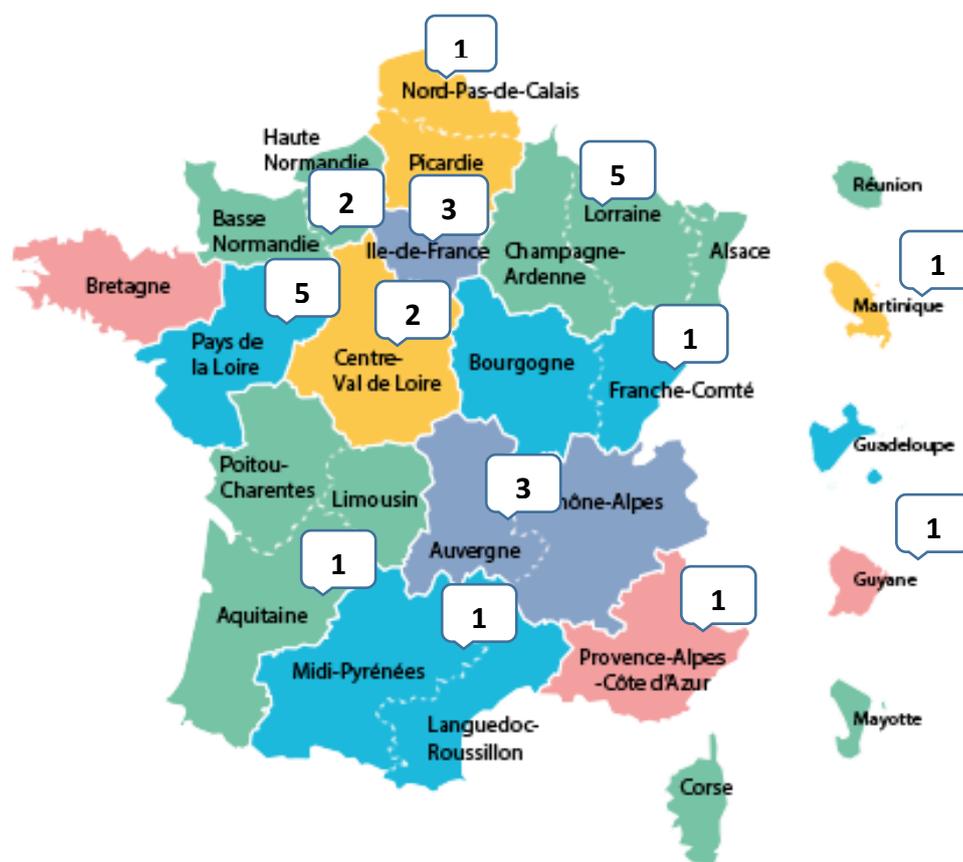
NOM	PRÉNOM	RÉGION	ÂGE
BESNARD	MARIELLE	PAYS DE LA LOIRE	48 ans
CAMENEN	NOLWENN	PAYS DE LA LOIRE	34 ans
COLLIN	CLAUDINE	AQUITAINE LIMOUSIN POITOU-CHARENTES	73 ans
DEDIEU	MARIE-ALICE	PAYS DE LA LOIRE	61 ans
DELDY	ADELAÏDE MARIE-THÉRÈSE	MARTINIQUE	69 ans
EQUIN	CLAUDINE	ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE	66 ans
FAUCHEUX	LESLIE	ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE	33 ans
FAVENNEC	ISABELLE	PAYS DE LA LOIRE	52 ans
GASSERT	CORINNE	ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE	59 ans
GELIE	CORINNE	ILE-DE-FRANCE	43 ans
GEORGES MICHEL	TATIANA	CENTRE-VAL DE LOIRE	48 ans
GRAIRE	ANNE	NORMANDIE	49 ans
GUIDEC	KAREN	PAYS DE LA LOIRE	37 ans
KOCH	ELYANE	ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE	70 ans
LABORIEUX	FABIENNE	ILE-DE-FRANCE	51 ans
LAPORTE	SÉVERINE	CENTRE-VAL DE LOIRE	37 ans
LEBLANC	CHRISTINE	BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ	58 ans

NOM	PRÉNOM	RÉGION	ÂGE
LÉON	ÉVELYNE	AUVERGNE RHÔNE-ALPES	48 ans
MACHADO	FLORIANE	AUVERGNE RHÔNE-ALPES	24 ans
MOEGEN	VIVIANE	ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE	62 ans
MULLER	ADELE	AUVERGNE RHÔNE-ALPES	23 ans
PICOT	CHRISTINE	NORMANDIE	56 ans
SIMOES	MARIANNE	LANGUEDOC-ROUSSILLON MIDI-PYRÉNÉES	45 ans
STANISLAS	AUDREY	GUYANE	31 ans
THERY	CATHERINE	NORD - PAS-DE-CALAIS PICARDIE	52 ans
TOUREN	MARIE-FRANCE	PROVENCE - ALPES – CÔTE D'AZUR	66 ans
VINCENT	LAILLA	ILE-DE-FRANCE	45 ans

LE GROUPE SOCIOPROFESSIONNEL DES CITOYENNES



LA RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES CITOYENNES



RÉPARTITION DES CITOYENNES PAR CLASSE D'ÂGES

