

# Participation aux dépistages organisés des cancers en France

## Des leviers insuffisamment considérés ?

**Dr Nadine Sannino**  
Consultante, société Efect

**L'efficacité des dépistages organisés est conditionnée par le niveau de participation des publics ciblés qui s'avère insuffisant. A-t-on pris en considération tous les leviers possibles pour mettre en œuvre la politique des dépistages ?**

**A**vec environ 355 000 nouveaux cas annuels, le cancer représente toujours en 2012 la première cause de décès prématuré<sup>1</sup> des Français, dans les deux sexes. Hissée au rang des priorités gouvernementales dès février 2000 par le premier programme national, dit plan Guillot-Kouchner, la lutte contre le cancer a comporté, notamment, la généralisation de deux dépistages organisés. Le choix du cancer du sein chez la femme et du cancer colorectal dans les deux sexes tient à l'importance de leur taux de mortalité mais également au fait qu'ils répondent aux critères définis par l'Organisation mondiale de la santé pour justifier un dépistage<sup>2</sup> à grande échelle.

L'efficacité des dépistages organisés sur la mortalité dépend du niveau de participation des publics visés, prédéterminé et non atteint en 2012, après huit années de généralisation pour le dépistage organisé du cancer du sein.

Cet article se propose de synthétiser les principaux acquis dans la compréhension des facteurs de la participation des publics cibles aux dépistages organisés et d'interroger l'existence de leviers peu considérés en pratique, susceptibles de contribuer à l'augmentation de la participation aux programmes.

**1.** *La situation du cancer en France en 2012, Collection état des lieux et des connaissances.* Ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2012.

**2.** Organisation mondiale de la santé. *Programmes nationaux de lutte contre le cancer. Politiques et principes gestionnaires.* Genève : OMS 1996.

**La généralisation des dépistages organisés du cancer du sein et du colon-rectum, mesure phare de la lutte contre le cancer**

Deux plans quinquennaux<sup>3</sup> ont confirmé l'engagement du gouvernement dans la lutte contre le cancer, le premier ayant généralisé à tout le territoire le dépistage organisé du cancer du sein (en 2004) puis celui du cancer colorectal (en 2008). Ces derniers visent la même tranche d'âge de la population cible (50 à 74 ans) et connaissent des principes similaires de pilotage aux trois niveaux de leur mise en œuvre (lire encadré).

**Un impact aléatoire sur la mortalité au regard des taux actuels de participation des publics cibles aux dépistages organisés**

L'efficacité des dépistages organisés sur la mortalité spécifique est conditionnée par le niveau de participation des publics ciblés. Actuellement, pour réduire de 20 à 30 % la mortalité par cancer du sein, les dernières recommandations européennes disponibles<sup>4</sup> fixent le niveau de participation à 70 %. De même, pour réduire de 14 à 16 % la mortalité par cancer colorectal, les recommandations<sup>5</sup> fixent à 45 % le taux de participation minimum acceptable et à

**3.** Plan Cancer 2003-2007 ; Plan Cancer 2009-2013

**4.** European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. European commission. Quatrième édition. 2006.

**5.** *European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis.* European commission. Première édition, février 2011.

## Les trois niveaux de mise en œuvre

Sur le plan national, l'État (Direction générale de la santé) définit et met en œuvre les dépistages organisés et en finance le fonctionnement, tandis que l'assurance maladie rembourse les actes de dépistage. L'Institut national du cancer (INCa) apporte son expertise et l'Institut de veille sanitaire (InVS) évalue les programmes, d'un point de vue dit « épidémiologique ».

Sur le plan régional, depuis 2010, les agences régionales de santé<sup>1</sup> (ARS) mettent en œuvre la politique de santé publique. Elles allouent les financements de l'État dont elles assurent le suivi aux côtés des représentants de l'assurance maladie dans le cadre des « dialogues de gestion », annuels et spécifiques à chaque structure de gestion des dépistages organisés.

Sur le plan local, les cahiers des charges successifs<sup>2</sup> ont chargé ces structures d'organiser et d'animer le dispositif au niveau de leur territoire géographique d'activité, départemental ou interdépartemental. Pla-

cées sous la responsabilité d'un coordonnateur (médecin très majoritairement), elles sont de statut associatif le plus souvent, groupements d'intérêt public ou œuvres de caisses. Elles sont en charge de la gestion des fichiers des personnes, de l'invitation des publics et de leur suivi, de la gestion de la qualité des programmes, des relations avec les publics et les professionnels, de la transmission des résultats, du suivi du programme.

Certains conseils généraux poursuivent leur engagement financier volontaire dans le fonctionnement des dépistages organisés, malgré la vague de retrait survenue en 2004. ■

1. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

2. Les trois premiers cahiers des charges nationaux (2001) qui ont été précisés par des arrêtés ultérieurs (arrêté du 29 septembre 2006 actuellement en vigueur).

65 %, le taux souhaitable de participation au programme.

Or, malgré les ajustements successifs et la prise en compte du dépistage individuel pour le dépistage organisé du cancer du sein dans le niveau de couverture à atteindre, les dernières évaluations nationales font état d'un taux de participation à 52,7 %<sup>6</sup>, stable depuis 2008, et à 31,7 %<sup>7</sup> pour le dépistage organisé du cancer colorectal, qui ne présente pas la croissance attendue en phase de montée en charge du dispositif.

### Des points clés mis en exergue pour comprendre la faiblesse des taux de participation

Les professionnels de santé sont la pierre angulaire de l'accès des publics aux dépistages organisés mais leur adhésion est fragile

Plusieurs enquêtes mettent en évidence le fort potentiel d'influence des professionnels

6. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2011-2012. InVS, 5 avril 2013.

7. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2011-2012, InVS, 26 février 2013.

sur les usagers dans la réalisation d'un dépistage, et, pour le dépistage organisé du cancer du sein, dans le choix du dispositif « organisé » versus le dépistage individuel. Ainsi, dès 2007, l'enquête FADO<sup>8</sup> menée par l'InVS montre que le fait d'être suivi par un médecin est un facteur important de pratique du dépistage, le suivi par un médecin généraliste étant plutôt en faveur du dépistage organisé, tandis que le suivi par un gynécologue en faveur du dépistage individuel. Ce rôle clé joué par les professionnels a été confirmé par des travaux ultérieurs, menés sur des échantillons de population différents, hommes et femmes en population générale<sup>9</sup> ou femmes fréquentant les cabinets de radiologie<sup>10</sup>. Cette dernière évaluation montre

8. Duport N., Ancelle-Park R., Broussac Zarebska M., Urhy Z., Bloch J. *Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude FADO-sein*. Collection Dépistage des cancers. InVS, juin 2007.

9. *Les Français face au dépistage des cancers. Synthèse des résultats de la deuxième vague de l'enquête barométrique INCa/BVA, Janvier/février 2009*. Collection Enquêtes et Sondages, Institut national du cancer, septembre 2009.

10. Lançon F., Sannino N., Viguier J. « Connaissances, perceptions, attitudes, et comportements des femmes et des médecins vis-à-vis du dépistage du cancer du sein ». *BEH*, 26 septembre 2012/n° 35,36,37.

également la fragilité de l'adhésion des professionnels à la deuxième lecture, après dix ans de généralisation, ne leur permettant pas d'endosser pleinement leur rôle et d'exercer leur influence dans la décision des femmes à réaliser leur mammographie dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, notamment pour les radiologues et les gynécologues. À grande échelle<sup>11</sup>, les médecins généralistes considèrent d'ailleurs que le dispositif, dépistage organisé ou dépistage individuel, dans lequel la femme sera dépistée n'a pas d'importance. Cette même enquête met en évidence la discordance existante entre la conviction exprimée de l'efficacité des dépistages organisés et la pratique, pour tous les cancers concernés, où les médecins généralistes déclarent ne parler du dépistage que dans la moitié des situations, attendant plutôt que le patient présente son invitation (confirmant au passage son importance). Enfin, cette enquête met en évidence le caractère « culturel » de la pratique de la prévention secondaire (un médecin généraliste qui adhère à un dépistage réalise également tous les autres).

### Les usagers ne disposent pas d'une connaissance suffisante des dépistages organisés pour éclairer leurs choix

À titre d'exemple, pour le dépistage organisé du cancer du sein, l'INCa, dans son évaluation organisationnelle du dispositif, montre<sup>10</sup> que 55 % des femmes enquêtées dans les cabinets de radiologie, en dépistage individuel, pensent, à tort, être dans le dépistage organisé. Cet élément témoigne de la méconnaissance de la différence faite par les femmes entre les deux dispositifs et notamment, du rôle de la deuxième lecture, spécificité du dépistage organisé et gage de sa qualité. Dans son travail d'analyse de la situation, la Haute Autorité de santé (HAS)<sup>12</sup> souligne l'importance de la compréhension des informations délivrées aux femmes afin qu'elles puissent prendre une décision libre et éclairée.

11. *Médecins généralistes et dépistage des cancers. Synthèse des résultats de l'enquête barométrique INCa/BVA, septembre 2010*. Collection Enquêtes et Sondages. Institut National du Cancer, juin 2011.

12. *La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France*. HAS, novembre 2011.

### Des recommandations visant l'amélioration de la participation aux dépistages issues des analyses et évaluations nationales

Les différents travaux et évaluations menés plus largement sur le Plan cancer 2003-2007<sup>13, 14, 15</sup> recommandent de renforcer l'adhésion et la fidélisation des usagers au programme, d'augmenter l'adhésion et l'implication des professionnels de santé et notamment du médecin traitant, avec, en préoccupation de fond, réduire les inégalités d'accès au dépistage sur les territoires.

### ... s'adressant également plus spécifiquement à la gouvernance

Ainsi, le HCSP préconise un « renforcement du pilotage, permettant d'adapter les stratégies aux évolutions des connaissances pour chacun des dépistages ». La HAS<sup>12</sup> recommande de ne plus prendre en charge financièrement le dépistage individuel chez les femmes de l'âge cible en dehors du haut risque de cancer du sein et de modifier la classification commune des actes médicaux (CCAM) pour rendre lisible les différents actes mammographiques qui, aujourd'hui, cohabitent sous un même code. Enfin, le rapport Grünfeld fait état de la nécessité de clarifier les rapports entre les structures de gestion et l'assurance maladie sur les modes de transmission des bases de données d'invitation, les mises à jour de cette base, et les facteurs d'inclusion ou d'exclusion dans les invitations. Il propose également de donner aux médecins traitants des outils leur permettant d'être avisés quand leurs patientes n'ont pas effectué de dépistage depuis deux ans.

### Sur le terrain, des difficultés existent... pour mobiliser les publics

Pour la structure de gestion des dépistages organisés, la fonction de mobilisation des publics cibles commence par la gestion de l'invitation à participer au dépistage et la relance. En dépit des recommandations nationales, depuis le démarrage du dépistage organisé du cancer du sein, il

13. Haut Conseil de la santé publique. *Évaluation du Plan Cancer*. Rapport final, janvier 2009.

14. *Évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins*. Igas, rapport n° RM2009-064R juin 2009.

15. Rapport au Président de la République. *Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013. Pour un Nouvel Élan*. Professeur Jean-Pierre Grünfeld, 14 février 2009.

ya dix ans (et donc à l'identique pour le dépistage organisé du cancer colorectal), toutes les structures de gestion des dépistages organisés connaissent des difficultés dans la gestion de leurs fichiers, du fait de leur qualité (adresses non attribuées, doublons, triplons, « disparition » d'assurés entre les imports). La préparation du fichier avant le lancement des invitations est consommatrice d'un temps important et inutile, qui se répète à chaque importation (tous les 3 mois), étant donné l'impossibilité pour la structure de gestion de contribuer directement à son amélioration (la Commission nationale informatique et liberté (CNIL) ne permet pas qu'une autre personne que l'assuré social mette à jour ses informations personnelles). L'amélioration des fichiers d'invitation pourrait également passer par une « préparation » plus ciblée « à la source », en soustrayant du fichier global des personnes ayant bénéficié d'une coloscopie ou d'une mammographie récente, ce que peut réaliser l'assurance maladie par la CCAM, dans le respect des cahiers des charges. De même, les personnes en affection de longue durée (ALD) spécifique pour les cancers concernés, pourraient être temporairement retirées des fichiers d'invitation, ce qui comporterait l'avantage d'une attitude similaire à l'égard des réintégrations des publics dans les fichiers, source actuelle d'hétérogénéité dans les pratiques des structures de gestion.

### ...pour faire adhérer les professionnels

Les actions engagées par la structure de gestion en direction des professionnels restent souvent « sur la forme », c'est-à-dire sur les modalités fonctionnelles des dépistages organisés et les aides qui peuvent leur être proposées, complétées de retours d'informations. Même les visites aux cabinets médicaux, réalisées plus fréquemment depuis la généralisation du dépistage organisé du cancer colorectal, traitent principalement des aspects logistiques des dépistages organisés. Face à la discordance observée entre l'opinion et la pratique des médecins généralistes à l'égard des dépistages, nous interrogeons dans quelle mesure ces actions sont suffisantes à modifier ce qui se présente comme un problème « de fond ». En corollaire, nous interrogeons la nature des déterminants à l'origine de cette discordance et le rôle

délétaire pour le dépistage organisé éventuellement joué par :

- La rémunération sur objectifs de santé publique<sup>16</sup> de la politique assurantielle, menée depuis 2012, qui ne fait pas la promotion spécifique du dépistage organisé du cancer du sein et n'aborde pas celui du cancer colorectal.

- Le caractère aléatoire des synergies d'actions sur les territoires, entre la structure de gestion et les différents acteurs comme les caisses primaires d'assurance maladie, les unions régionales de professionnels de santé, les collectivités.

- L'impossibilité pour les caisses d'assurance maladie de répondre à la demande des professionnels et transmettre aux médecins la liste des patients n'ayant pas eu recours au dépistage pour faciliter le suivi.

- La faible introduction de la prévention dans les formations initiales des médecins, au moment opportun, en fin d'études, et le caractère très aléatoire de la présence du sujet dans les formations continues de ces derniers.

### ...pour réduire les inégalités territoriales et mener des actions ciblées

Les structures de gestion ne disposent pas, en routine, d'éléments quantitatifs pouvant les aider à orienter leur action et déterminer des objectifs à atteindre, comme les cartographies de couverture « interrégimes » d'assurance maladie (seul le régime général traite cette information, ce qui comporte des limites importantes en zones agricoles), dans et hors dépistage organisé pour le sein, voire, actuellement, les géocodages encore à l'essai dans plusieurs régions sous l'égide de l'INCa. De même, la quantification de la fidélisation des publics aux dépistages organisés n'est pas disponible en routine. L'expérience singulière de la région Ile-de-France<sup>17</sup> montre que celle-ci demeure faible, contribuant à expliquer le bas niveau de participation aux dépistages organisés.

16. « Favoriser le dépistage du cancer du sein en rémunérant l'évolution vers l'objectif cible de santé publique : au moins 80 % des femmes de 50 à 74 ans participant au dépistage organisé ou individuel. » Source : [ameli.fr](http://ameli.fr).

17. Tableau de bord du dépistage organisé du cancer du sein. Exploitation 2010-2011. ARSIF/EFFECT. La santé en Île-de-France. ARSIF, décembre 2012 et Tableau de bord du dépistage organisé du cancer colorectal. Exploitation 2010-2011. ARSIF/EFFECT. La santé en Île-de-France. ARSIF, avril 2013.

La question complexe des inégalités d'accès est souvent accaparée, à juste titre, par les questions de vulnérabilité sociale. Il existe cependant quelques « niches » de réflexion qui constituent autant d'exemples d'accès difficile au dépistage, pourtant peu inscrites dans les préoccupations prioritaires de la tutelle et du terrain. Il en est ainsi des personnes dont les fichiers ne sont pas transmis aux structures de gestion des dépistages organisés par certains régimes spéciaux, des personnes relevant de l'aide médicale d'État et sans couverture assurantielle, des publics à domicile particulier (champ du médico-social, milieu carcéral, ou personnes en longue durée en établissements psychiatriques), ou encore des personnes vivant isolées en milieu rural. Les structures de gestion ne disposent pas des éléments de quantification de ces publics, accessibles aux ARS, et ne peuvent, seules, arbitrer sur l'importance, la faisabilité technique et éthique d'une action à engager dans ce sens.

Par ailleurs, les stratégies d'action visant la lutte contre les inégalités sociales d'accès aux dépistages supposent la construction d'une approche multipartenaire et intersectorielle, dans la proximité. Or, en pratique, les structures de gestion des dépistages organisés ont tissé peu de liens « réguliers » avec d'autres partenaires d'actions que les professionnels de santé, susceptibles d'agir efficacement en direction de publics spécifiques, avec des méthodes adaptées pour la prévention et promotion de la santé. Dans la grande majorité des cas<sup>18</sup>, elles repèrent difficilement ces acteurs, connaissent peu les autres programmations régionales comme le programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) et, d'ailleurs, visualisent encore mal leur propre « inscription » au sein des schémas régionaux de prévention. Au final, dans ces partenariats, la structure de gestion est plus souvent démarchée qu'instigatrice, et les alliances se montrent ponctuelles.

### Quels autres leviers pour améliorer la participation ?

Les connaissances et les constats, à la fois vis-à-vis de la stagnation observée du

18. Lançon F., Sannino N. *Évaluation organisationnelle du dispositif de dépistage organisé du cancer du sein*. Séminaire des programmes nationaux de dépistage organisé, 6, 7 et 8 décembre 2010, Paris.

## Rappel sur l'organisation des dépistages

Le dépistage organisé du cancer du sein : la particularité française tient à sa cohabitation avec des pratiques de dépistage individuel. Il concerne toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans domiciliées en France (métropole et DOM), en dehors de celles en cours de traitement pour cancer, ou surveillées après traitement, les femmes présentant des facteurs de risque importants et celles présentant un symptôme. La femme invitée réalise sa mammographie chez le radiologue de son choix, agréé pour avoir répondu aux critères de qualité nécessaires au dispositif. Les clichés réalisés et normaux en première lecture sont relus par un deuxième lecteur, et une troisième lecture est réalisée en cas de divergence dans l'interprétation des clichés. Les clichés positifs font l'objet d'examens de diagnostic complémentaires en fonction desquels la femme entre dans le circuit de traitement le cas échéant, est placée en surveillance ou repart dans le circuit des invitations bisannuelles. Les femmes présentant une négativité du dépistage sont réinvitées deux ans plus tard à pratiquer une nouvelle mammographie.

Le dépistage organisé du cancer colorectal : il concerne l'ensemble des femmes et des hommes de 50 à 74 ans, en dehors des exclusions faites par le médecin traitant : symptomatologie digestive, sujet ayant réalisé une coloscopie complète depuis moins de 5 ans, antécédents personnels de cancer ou d'adénomes colorectaux ou d'une pathologie colique nécessitant des contrôles périodiques, antécédents familiaux chez un parent du premier degré avant 65 ans ou au moins deux parents du premier degré atteints, sujets atteints d'une pathologie grave extra-intestinale (motif éthique).

Le dépistage consiste à rechercher, tous les deux ans, du sang que l'on ne voit pas à l'œil nu dans les selles, qui peut être le symptôme de polypes précancéreux (« adénomes ») ou de cancer. Cette recherche de sang occulte se fait à l'aide d'un test au Gaiac, en attendant l'arrivée du test immunologique. Le test indique une coloscopie en cas de résultats positifs, pour établir le diagnostic. ■

niveau de participation aux dépistages organisés et à l'égard des difficultés existantes sur le terrain suggèrent d'interroger le rôle joué par le manque de convergence des efforts à mettre en œuvre, qui dépassent le seul périmètre d'action des structures de gestion des dépistages organisés, plutôt que l'absence de ces derniers.

Cet angle d'approche amène à analyser différemment les points de blocage auxquels les structures de gestion peuvent être confrontées, sans avoir de prise directe, et dont la résolution se place sous la responsabilité directe des tutelles, nationales et régionales.

Il en est ainsi des actions qui se comportent comme des « prérequis » indispensables pour les suivantes dont elles créent les « conditions » de leur aboutissement. Pour pouvoir appréhender cette dépendance qui constitue l'enjeu de la réussite à l'implantation satisfaisante des dépistages organisés et à leur montée en charge, le regard porté sur la stratégie d'intervention déployée pourrait être plus global. Il s'agirait, en particulier, d'intégrer

le jeu de tous les acteurs (professionnels, associatifs, institutionnels et politiques) qui constituent le dispositif du dépistage organisé, ainsi que la complémentarité et la synergie de leurs actions. L'adoption de ce point de vue suppose enfin qu'à l'appui du pilotage, ce modèle global d'intervention soit explicité par la tutelle et partagé avec les acteurs, pour qu'il permette de lire les manques, d'identifier les priorités d'action, et de construire la cohérence à considérer dans la logique de l'« intervention »<sup>19</sup> tout entière et de la politique qu'elle porte, pour atteindre son but.

La définition de la stratégie globale d'intervention, comme son pilotage et son management apparaissent alors comme des leviers, à part entière, pour améliorer la participation aux dépistages organisés, en garantir la qualité et contribuer de manière effective à la baisse de la mortalité par cancer. ■

19. Porteous N.L. « La construction du modèle logique d'un programme ». In : *Approches et pratiques en évaluation de programmes*. Les Presses universitaires de Montréal, 2012.