

Ensemble

AMÉLIORONS LE DÉPISTAGE
DU CANCER DU SEIN

CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE

ANALYSE DES CONTRIBUTIONS NUMÉRIQUES

AUTEURS

Analyse réalisée par Dominique THOUVENIN et Sandrine de MONTGOLFIER, membres du comité d'orientation de la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein.

SOMMAIRE

AUTEURS	2
INTRODUCTION	4
I. LES FONDEMENTS DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN	6
1. La reconnaissance de la complexité de la situation actuelle du fait de l'existence d'une controverse	6
2. Une double critique du dépistage du cancer du sein : il ne permet pas de détecter tous les cancers et il est source de surdiagnostics	7
3. La question de la confusion entre dépistage et prévention	9
3. L'opposition entre la gratuité annoncée du dépistage organisé et une activité dénoncée comme lucrative	10
II. L'ORGANISATION DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN.....	12
1. Les campagnes d'information.....	12
2. Les problèmes liés aux modalités d'organisation du dépistage organisé.....	13
3. La place et le rôle des professionnels de santé dans l'organisation du dépistage organisé.....	15
4. Les types d'examens et les techniques utilisés.....	16
III. LA DEMANDE DE BÉNÉFICIER D'UNE INFORMATION FIABLE POUR FAIRE UN CHOIX EN CONNAISSANCE DE CAUSE	19
1. L'information générale sur le dépistage organisé du cancer du sein.....	19
2. L'insuffisance des informations fournies dans le courrier d'invitation pour réaliser une mammographie de dépistage	22
3. Le manque d'informations relatives à la prise en charge des anomalies détectées voire d'un cancer déclaré	24
CONCLUSION	27

INTRODUCTION

Entre le 29 septembre 2015 et le 5 avril 2016¹, le site dédié à la concertation sur le dépistage du cancer du sein² a permis aux citoyens et aux professionnels de santé de donner leur avis : au total³, 489 contributions ont été déposées.

Trois grands thèmes étaient proposés pour permettre l'expression des points de vue : **intérêt et limites du dépistage du cancer du sein**⁴, **son organisation**⁵, **ses objectifs**⁶. En dehors de ce cadre, il était également possible de laisser des « contributions ouvertes »⁷. C'est cette dernière option qui a été très majoritairement retenue, puisqu'elle représente **72 %** de l'ensemble des contributions.

La quasi-totalité des contributions est constituée **d'appréciations écrites**, certaines d'entre elles comportant des pièces jointes⁸.

Les personnes déposant une contribution sur le site pouvaient le faire à titre individuel, en tant que citoyen-ne-s ou professionnel-le-s, ou à titre collectif, et dans ce cas, précisaient la nature et le nom de ce collectif. Certains contributeurs-trices ont déposé plusieurs points de vue : deux, parfois trois, rarement plus.

Contributions de nature individuelle

395 contributions émanent de **citoyen-ne-s** (81 % du total), et **pour une écrasante majorité, de femmes** (390 femmes soit 99 % du total).

69 contributions l'ont été par des **professionnel-le-s de santé**, majoritairement des femmes⁹ et des médecins¹⁰.

Contributions de nature collective

25 contributions ont été déposées à titre collectif¹¹ (5 % du total). Elles proviennent d'associations de patients et d'usagers du système de santé, d'associations de recherche contre le cancer¹² ainsi que d'associations et de collectifs de professionnels de santé¹³, également de structures de gestion des dépistages des cancers.

Trois grands axes d'analyse ont été retenus : les fondements du dépistage organisé du cancer du sein, son organisation et la demande de bénéficier d'une information fiable pour faire un choix en connaissance de cause ; précisons que **l'accent sera mis sur les points saillants qui**

¹ Date de la clôture du module de contributions en ligne.

² Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein, www.concertation-depistage.fr

³ 485 contributions en ligne, 3 parvenues après la date de clôture et 1 contribution reçue par courrier postal.

⁴ 62 contributions dans cette catégorie, soit 12,5 % du total.

⁵ 67 contributions, soit 13,5 % du total.

⁶ 10 contributions, soit 2 % du total.

⁷ 352 contributions, soit 72 % du total.

⁸ Sous forme de textes (article ou rapport), de vidéos et/ou d'images.

⁹ 44 femmes (63,8 %) et 25 hommes (36,2 %).

¹⁰ Ils sont au nombre de 44, soit 64,7% du total.

¹¹ Certains collectifs ont déposé plusieurs contributions.

¹² Ce qui est le cas de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, issue de la transformation en 2012 de l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC) en fondation reconnue d'utilité publique.

¹³ Par exemple, contribution « Dépistage et précarité », Une recherche action en Isère, Point précarité santé 38, 3 oct. 2015, 1-33.

se dégagent clairement de l'ensemble des contributions. Ajoutons liminairement que les points de vue exprimés en ligne émanent à la fois de femmes à qui le dépistage organisé a déjà été proposé ou ne l'a pas encore été¹⁴, de professionnels qui le pratiquent ou non, ou encore de collectifs qui approuvent cette pratique, ou au contraire la critiquent, et rappelons qu'ils émanent de manière écrasante de citoyennes.

¹⁴ Dont le pourcentage de points de vue exprimés est le plus élevé, comme indiqué précédemment.

I. LES FONDEMENTS DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN

On rappellera tout d'abord, pour ne pas y revenir, que le dépistage organisé du cancer du sein est un programme de santé¹⁵ qui s'adresse à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans. Elles sont invitées tous les deux ans à réaliser des examens de dépistage consistant en des mammographies auprès d'un radiologue agréé associées à un examen clinique.

Quatre enseignements principaux peuvent être mis en exergue :

1. La reconnaissance de la complexité de la situation actuelle du fait de l'existence d'une controverse

Il ressort de l'ensemble des contributions que l'utilité du dépistage organisé du cancer du sein est très largement considérée comme faisant débat en raison de la controverse¹⁶ qui s'est développée autour de la balance bénéfices - risques de cette pratique. Une fois cette constatation faite, nous pouvons remarquer que les prises de position exprimées oscillent de l'approbation la plus enthousiaste à la mise en cause la plus acerbe : l'incertitude due aux prises de positions des experts ne diminue pas l'attachement d'un certain nombre de femmes au dépistage organisé, tandis qu'elle conduit d'autres femmes à le remettre en cause.

Selon les cas, malgré cette controverse ou à cause d'elle, la défense de l'utilité du dépistage ou au contraire sa contestation, aussi bien pour les femmes que pour les professionnel-le-s, sont justifiées par des données chiffrées¹⁷ issues d'un certain nombre de recherches. De plus, pour les femmes, l'expérience personnelle ou celle de membres de leur famille, voire d'amies et aussi de collègues de travail¹⁸, joue un rôle important dans leur appréciation générale.

¹⁵ Selon l'article 1 de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers, JO n°295, 21 déc. 2006, texte n° 49 : « Le plan de mobilisation nationale contre le cancer constitue un programme de santé [...]. Ce programme a pour objectif de diminuer la mortalité par cancer de 20 % en 2007 en agissant sur l'ensemble des aspects de la lutte contre le cancer : prévention, dépistage, amélioration de la qualité des soins, accompagnement social des patients et de leur famille ; formation des professionnels, recherche, création de l'Institut national du cancer, chargé de coordonner l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer et de mettre en œuvre l'ensemble des mesures du plan ».

¹⁶ Citons par exemple, la contribution suivante : *L'intérêt du dépistage dans cancer du sein n'est pas scientifiquement prouvé*. Annette Lexa, Citoyen/ne • 29 sept., 3 : « Depuis 2009, une controverse scientifique s'est développée autour de la balance bénéfice/risque du dépistage du cancer du sein, présenté comme l'examen de choix censé réduire cette mortalité. Cette controverse est née de vastes études épidémiologiques dans différents pays (pas en France où l'épidémiologie est une science politiquement incorrecte) ».

¹⁷ En ce sens, *Contribution de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire*. Société française de sénologie et de pathologie mammaire, Association • 29 fév., 21 : « La SFSPM soutient le dépistage organisé du cancer du sein et œuvre pour améliorer son efficacité et la perception du service rendu aux femmes. [...]. Il a permis de diminuer la mortalité de 20 % environ et concourt à rendre les traitements moins lourds ».

¹⁸ Par exemple, *Pas d'accord avec l'article "Une mamo si je veux" lu sur l'Express du 7 octobre 2015*. Monik, Citoyen/ne • 12 oct., 7 : « Je trouve que la mammographie tous les 2 ans est une bonne chose. Elle permet de diagnostiquer de toutes petites tumeurs. Autour de moi, récemment j'ai eu trois amies (entre 60 et 70 ans), qui se faisaient dépister régulièrement, à qui on a trouvé un cancer du sein. On peut en conclure que sans cette mammographie, le cancer aurait été détecté plus tard avec certainement de plus lourdes conséquences. Comment peut-on savoir si les petites tumeurs vont évoluer ou pas, je pense qu'il ne faut pas prendre de risque, l'enjeu est trop important. Dans certains cas, les détections précoces pouvaient éviter la chimio ... » ; et en sens contraire, *Non au dépistage, voici*

Précisons que les données invoquées dans les débats pour nourrir les arguments avancés dans un sens ou dans un autre sont très variables, qu'il s'agisse du surdiagnostic¹⁹ ou de la baisse de la mortalité imputée au dépistage²⁰. Ajoutons que la demande est faite de bénéficier de chiffres ne donnant pas lieu à interprétations contradictoires ; tel est le cas par exemple de la confusion entre risque absolu et risque relatif de baisse de la mortalité liée au dépistage organisé : la présentation de certaines données chiffrées induit l'idée que 20 % de vies sauvées se rapportent à l'ensemble de la population dépistée²¹ alors qu'il se rapporte au nombre de décès par cancer du sein dans la population non dépistée.

2. Une double critique du dépistage du cancer du sein : il ne permet pas de détecter tous les cancers et il est source de surdiagnostics

La discussion sur les cancers de l'intervalle comme celle sur la question de l'évolution des cancers qui suivrait ou non un schéma attendu méritent d'être relevées. En effet, alors que l'objectif du dépistage²² est de réaliser un diagnostic précoce de la maladie, la remarque est souvent faite qu'il ne suffit pas à lui seul, parce qu'il ne détecte pas tous les cancers²³ et parce que le diagnostic fait au temps t du dépistage ne prémunit pas contre un diagnostic futur de cancer du sein avant la phase de dépistage suivant.

mes raisons. Lisa, Citoyen/ne • 30 mars, 27 : « Le dépistage est responsable de 20 % de surdiagnostic qui transforme des femmes saines en fausses cancéreuses ».

¹⁹ L'occurrence « surdiagnostic » est utilisée 23 fois, dont 15 par des médecins et 8 par des citoyen-ne-s.

²⁰ L'occurrence « mortalité » est utilisée 31 fois, dont 21 par des médecins et 10 par des citoyen-ne-s.

²¹ *Difficile de s'y retrouver.* Elise, Citoyen/ne • 4 oct., 47 : « J'ai découvert via ce site les doutes émis sur l'intérêt du dépistage. En tant que non-professionnelle c'est assez troublant, on ne sait plus à quel saint (sein ? :-)) se fier. J'ai essayé de chercher des informations et j'ai trouvé ces chiffres sur le site de dépistage au Royaume-Uni (le dépistage est fait de 47 à 73 ans tous les 3 ans).

www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/breast-cancer/about/screening/breast-screening-review-2012

Les inconvénients et les limites du dépistage sont clairement expliqués, comme sur les sites français d'ailleurs, de ce point de vue là je trouve que l'information est bonne.

J'ai traduit une partie :

"Après 20 ans, sur 1000 femmes participant au dépistage régulièrement, 75 femmes se verront diagnostiquer un cancer, 16 en décéderont et 59 en guériront. Sur 1000 femmes ne participant pas au dépistage, 58 femmes se verront diagnostiquer un cancer, 21 en décéderont et 37 en guériront. Ainsi sur 1000 femmes, le dépistage permet de sauver 5 (21-16) vies au prix de 17 (75-58) femmes « sur-diagnostiquées » qui auront été traitées pour un cancer qui ne leur aurait jamais posé de problème » ; *Information des patientes.* Houpeau Jean-Louis, Professionnel • 25 janv., 47 : « Je pense qu'il faut être clair en termes d'information sur la diminution de mortalité. En valeur relative (= - 20 %) certes mais aussi en valeur absolue (100 à 250 pour 100.000 femmes invitées) ainsi que noter qu'un décès est évité pour 400 à 900 femmes dépistées ».

²² Le nombre de femmes dépistées sur la période 2011-2012 a été de 4 899 223 ; sur cette même période, le nombre de cancers détectés par le dépistage organisé a été de 36 776. Les cancers diagnostiqués dans le cadre du diagnostic organisé représentent un tiers de la totalité des cancers du sein diagnostiqués quelle que soit la tranche d'âge : www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-du-sein/Indicateurs-d-evaluation/Indicateurs-par-region-et-departement-sur-la-periode-2011-2012

²³ En ce sens, *Dépistage, la mammographie ne suffit plus...* Fanfan101, Citoyen/ne • 24 oct., 12 : « La mammographie outre son côté archaïque, ne suffit pas à dépister prématurément le cancer du sein. 20% des cancers diagnostiqués n'ont pas été détectés lors de cette radio d'un autre temps. Il faut la supprimer et la remplacer par un examen plus fiable ».

En outre, de nombreuses femmes **témoignent de cancers apparus bien avant l'âge du dépistage organisé**²⁴, tandis que d'autres pointent **l'abandon du diagnostic après l'âge de 74 ans**, alors qu'elles font état dans leur entourage de femmes qui ont développé un cancer au-delà de cette limite²⁵. **Une critique implicite de l'utilité du dépistage**²⁶ ainsi qu'une incompréhension portant sur les justifications des principes régissant le dépistage organisé semblent ainsi s'exprimer : si celui-ci, fondé sur la détection précoce d'un cancer du sein, ne permet pas de tous les détecter et n'empêche pas leur survenue ultérieure²⁷, et si de plus, il exclut les femmes jeunes et les femmes âgées, alors est-il certain qu'il soit efficace ?

Cette constatation conduit un certain nombre de contributeurs-trices à **s'interroger sur les moyens qui pourraient être mis en œuvre afin de pallier cette insuffisance** : sont ainsi proposés une consultation de suivi gynécologique annuelle assortie d'une palpation, un 2^e avis en cas de mammographie jugée anormale, voire l'autopalpation²⁸.

À l'inverse, des critiques s'élèvent contre **le risque de surdiagnostic**²⁹ qui correspond à la détection par le programme de lésions cancéreuses mais qui n'auraient pas évolué vers un cancer infiltrant du vivant de la personne. Ces réflexions émanent de deux fois plus de médecins que de citoyennes. Le reproche est fait de « transformer des femmes saines en fausses cancéreuses »³⁰ ; une fois de plus, que l'argumentation soit en faveur de l'abandon³¹ ou du maintien³² du dépistage, elle s'appuie sur des données chiffrées estimant le surdiagnostic

²⁴ Contributions pages 103 à 122.

²⁵ Par exemple, *Pourquoi seulement jusqu'à 74 ans ?* Joëlle, Citoyen/ne • 30 sept., 103 : « Je suis personnellement choquée de voir que le dépistage est pris totalement en charge, sans avance de frais, seulement jusqu'à 74 ans !! Le cancer peut toucher de nombreuses femmes de plus de 74 ans (C'est le cas de ma mère, touchée à 75 ans). On ne compte plus à partir de 74 ans ? On n'a plus qu'à attendre de mourir ? ».

²⁶ En ce sens, par exemple, l'opinion d'un professionnel : *Halte au mensonge*. M.B., Professionnel, 6 fév., 20 : « De plus les cancers de l'intervalle sont les plus meurtriers, ce qui prouve l'ignorance du processus de développement des tumeurs et de l'inutilité du dépistage ».

²⁷ Malgré cette incertitude, par exemple l'opinion de cette citoyenne : *Utilité du dépistage*. Anie r., Citoyen/ne • 20 fév., 20-21 : « J'ai eu 4 mammographies et échographies espacées de 3 mois car le radiologue voyait des choses, pour me dire à la fin que je pouvais revenir dans 2 ans !!! mais mon gynécologue 18 mois après a détecté un nodule à la palpation ! la machine s'est mise en route en juin 2015 [...] » et en conclusion : « donc oui je conseille à toutes les femmes de plus de 50 ans de faire le dépistage mais s'il y a le moindre doute ne pas attendre 2 ans ... ».

²⁸ Par exemple, *Auto palpation + mammo de contrôle*. christine / 48 ans, Citoyen/ne • 3 oct., 62-63 : « J'ai déclaré mon cancer en 2013 en autopalpation. Pourtant je suis suivie régulièrement, car sujet à risque. Alors je vous dis, l'autopalpation et mammographie sont très importantes car voyez pour moi en l'espace de quelques mois "le crabe" comme je l'appelle, est apparu ».

²⁹ Cette occurrence est utilisée 23 fois, dont 15 fois par des médecins, et 8 par des citoyen-ne-s.

³⁰ *Non au dépistage, voici mes raisons*. Lisa, Citoyen/ne • 30 mars, 27 : « Le dépistage est responsable de 20% de surdiagnostic qui transforme des femmes saines en fausses cancéreuses. En plus de la souffrance physique des femmes opérées à tort, on ampute la qualité de vie de ces femmes inutilement traitées ou mutilées à vie (perte de travail, départ du conjoint, stress pour les enfants) ». Également, *Trop de harcèlement et de gaspillage*. Zoé, Citoyen/ne • 31 mars, 59 : « Je ne participe pas au dépistage car la mammographie est une véritable torture, avec des risques de surdiagnostic et de cancer radio-induit ». Ou encore, *Effets collatéraux possibles du dépistage*. Granon, Professionnel • 2 fév • 1PJ, 18, 2 fév., sous la forme d'une lettre (en pièce jointe) adressée à la structure de gestion des dépistages des cancers par une femme ayant participé au dépistage « ... Merci à l'Aprémas qui engendre une telle psychose chez les médecins eux-mêmes, au point que plus personne ne respire à la vue du moindre petit trouble sur une mammographie ! Mon sein droit restera donc à tout jamais marqué par une opération qui ne servait à rien. Quant à mon employeur de l'époque, à l'idée de mon futur cancer qui me réduirait en boulet pour son entreprise, a tellement « pétoché » qu'il se délivrait d'une employée qu'il a virée sous couvert d'un "licenciement amiable" ... ».

³¹ Par exemple, *Prévention et dépistage c'est différent !* Sacrifiées, Citoyen/ne • 3 mars, 55-56 : « ... d'après les dernières publications le dépistage réduit la mortalité de 20 % (très bien) mais il y a un surdiagnostic de 10% (sûrement minimisé !).[...] Donc le dépistage sacrifie le bien être de 10 % de femmes au profit de celles réellement malades ».

³² Par exemple, *Contribution de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire*. Société française de sénologie et de pathologie mammaire, Association • 29 fév., 21 : « Le surdiagnostic est inhérent à toute action de

entre 10 et 20 % selon les témoignages. Ajoutons que la peur de la recherche de l'existence d'une maladie chez une femme qui n'est pas malade³³ n'est jamais loin.

3. La question de la confusion entre dépistage et prévention

La prévention³⁴ « désigne l'ensemble des actions qui visent à réduire le nombre et la gravité des problèmes de santé au sein d'une population donnée »³⁵. Le concept de prévention n'a cessé de s'étendre, de la prévention « primaire » à la prévention « secondaire », puis à la prévention « tertiaire ». La première « vise les personnes saines en vue d'éviter qu'elles ne tombent malades »³⁶; la seconde « cible les individus déjà atteints pour les traiter plus rapidement (dépistage des cancers) ou éviter la propagation de leur mal (promotion du *safe sex* en population séropositive) »³⁷; « la troisième tente de diminuer les conséquences de la maladie et des soins (amélioration de la qualité de vie pour les survivants du cancer »³⁸.

Les appréciations portées en la matière se répartissent en deux catégories : celles qui considèrent que le dépistage du cancer du sein³⁹ **constitue une modalité de prévention⁴⁰ empêchant l'apparition de ce cancer, position la plus largement partagée** et celles qui, au contraire, **estiment qu'il est erroné de voir dans le dépistage organisé un moyen d'éviter un cancer du sein, mais seulement de le détecter avant des signes cliniques évidents**. Un point de vue exprimé par une citoyenne résume clairement cette seconde position : « J'ai lu à plusieurs reprises sur ce site des citoyennes qui parlent de "prévention" lorsqu'il s'agit de faire les mammographies de dépistage. Alors qu'on accuse souvent les femmes refusant le dépistage d'être un peu ignorantes, je suis surprise que certaines personnes croient encore que le dépistage c'est de la prévention et que faire des radios régulièrement vous empêchera d'avoir un cancer !!! Il faudrait être clair à ce sujet car certaines femmes se croient faussement rassurées ! »⁴¹. Ce point de vue est également exprimé par un professionnel de santé qui appelle à encourager une véritable prévention primaire des cancers : « une violence de plus faite aux femmes. Le dépistage n'est pas la prévention. La prévention passe par la limitation de la pollution chimique, mais qui reste taboue au vu des intérêts financiers qu'elle génère »⁴².

Ce questionnaire dénote une incompréhension des objectifs du dépistage organisé. Ceci renvoie à une autre question également évoquée dans les contributions, **celle de la pertinence ou non de laisser prospérer à côté du dépistage organisé, un dépistage**

dépistage et il a été estimé à environ 10% par des études indépendantes », *préc.* Également, *Information des patientes*. Houpeau Jean-Louis, Professionnel • 25 janv., *préc.* : Il faut « relativiser l'impact du surdiagnostic et du surtraitement en disant qu'il ne concerne qu'environ 10% des patientes (Euroscreen 2012 et rapport du Cancer Research UK and the Department of Health 2012) »

³³ Par exemple, Contribution « Dépistage et précarité », Une recherche action en Isère, Point précarité santé 38, 3 oct. 2015, PJ.

³⁴ Cette occurrence apparaît 78 fois.

³⁵ P. Peretti-Watel, J-P Moatti, *Le principe de prévention, Le culte de la santé et ses dérives*, Seuil, coll. La république des idées, 2009, 9.

³⁶ *Ibid.*, 9.

³⁷ « Ou éviter la propagation de leur mal (promotion du *safe sex* en population séropositive) », *ibid.*, 9.

³⁸ « Amélioration de la qualité de vie pour les survivants du cancer », *ibid.*, 9.

³⁹ L'occurrence « dépistage » est utilisée 869 fois, dont « dépistage organisé » 85 fois et « dépistage individuel » 9 fois.

⁴⁰ L'occurrence « prévention » est utilisée 83 fois.

⁴¹ *Prévention et dépistage c'est différent ! Sacrifiées*, Citoyen/ne • 3 mars, 55.

⁴² *Halte au mensonge*. MB, Professionnel • 6 fév., *préc.*

individuel. En effet, le dépistage consistant en un diagnostic précoce sur une population, plusieurs contributions se demandent si l'existence parallèle de deux modalités de dépistage ne prête pas à confusion, et s'il ne serait pas nécessaire de clarifier les objectifs du dépistage organisé du point de vue de la santé publique. Elles considèrent que cela éviterait peut-être des demandes de dépistage individuel ou bien, si cela s'avérait impossible, le dépistage individuel sur prescription du médecin traitant devrait obéir aux mêmes critères de qualité que ceux qui gouvernent le dépistage organisé⁴³.

4. L'opposition entre la gratuité annoncée du dépistage organisé et une activité dénoncée comme lucrative

Alors que les examens pratiqués par les radiologues agréés dans le cadre du dépistage organisé sont fondés sur le principe de gratuité pour les femmes, car ils sont pris en charge à 100 % par l'assurance maladie, sans avance de frais, plusieurs contributions critiquent le fait qu'il constitue **pour ces derniers une source d'intérêts jugés trop lucratifs**. Les mots utilisés⁴⁴, exprimés sur le mode de l'indignation, sont tous péjoratifs : ainsi a-t-on affaire à un « **business** » doublé d'un « **lobbying** »⁴⁵, une « **industrie** » du dépistage⁴⁶ ; c'est un « **marché** » qualifié de « **juteux** »⁴⁷ ou de « **lucratif** »⁴⁸ ; c'est une activité qui fait gagner de l'« **argent** »⁴⁹, voire « **beaucoup d'argent** », « **source de brassage d'argent** »⁵⁰ qui est une « **machine à fric** »⁵¹. L'idée ainsi exprimée est celle d'une pratique profitable pour les médecins qui participent⁵² au dépistage organisé, parce que ce dernier draine vers eux les

⁴³ Contribution « *Améliorer la communication entre professionnels* », URPS Médecins Lorraine, 16 mars 2016, JD • 16 mars, 86 PJ : « Il nous semble qu'il est obligatoire, pour réaliser des mammographies (même hors dépistage) d'avoir effectué le contrôle qualité ».

⁴⁴ Ces termes qui traduisent les intérêts financiers en jeu représentent 43 occurrences.

⁴⁵ *Non au dépistage, voici mes raisons*. Lisa, Citoyen/ne • 30 mars, 27 : « [...] Tout cela n'est que business et lobbying ... » ; *Dépistage organisé : dépistage déshumanisé ?* Sceptique, Citoyen/ne • 4 oct., 73-74 : « Tout ceci est mon vécu bien entendu, et je me demande à présent si c'est toujours de la médecine ou simplement du business et si les acteurs de ce programme ne profitent pas un peu de la manne financière ».

⁴⁶ Cette occurrence est utilisée 12 fois. Par exemple, *Vérité*. BeceI, Professionnel • 4 oct., 47 : « [...] Il faut dire que toute une industrie du « dépistage » s'est créée et vit pour son propre compte ».

⁴⁷ *Non au dépistage, voici mes raisons*. Lisa, Citoyen/ne • 30 mars : « On ne veut pas arrêter ce dépistage délétère pour les femmes car c'est un marché juteux pour les radiologues. C'est ignoble !!! », *préc.* ; également : *Fière d'être en vie !!* nath, Citoyen/ne • 30 sept., 29 : « [...] alors oui, les labos en profitent, oui les marchés sont juteux, ... ».

⁴⁸ *Manque de respect aux femmes*. fleur, Citoyen/ne • 31 mars, 27 : « Le dépistage du cancer du sein par une mammographie est un véritable manque de respect aux femmes par sa méthode digne d'un autre temps. Mais pour les radiologues ce dépistage organisé est très lucratif, ... ».

⁴⁹ Cette occurrence est utilisée 10 fois.

⁵⁰ *Dépistage ... les États Unis font un pas en arrière*. Line56, Citoyen/ne • 3 fév., 18-19 : « Chez nous le dépistage organisé génère un tel brassage d'argent que le pays n'est sûrement pas prêt à envisager les potentiels effets secondaires des mammographies de dépistage ... ».

⁵¹ *Concertation qui ne sert à rien*. Marcello, Citoyen/ne • 30 nov., 52 : «... [...]. L'INCA est à la fois promoteur et organisateur de la campagne et farcit le chou du public avec des slogans à sens unique. "Faites-vous dépister", ben voyons, et faites marcher la machine à fric surtout. ».

⁵² Le terme *business* qui est populaire est un « travail ou une affaire louche », www.cnrtl.fr/lexicographie/business ; le terme *lobbying* qui désigne la pratique de pressions et d'influences exercées sur des hommes politiques, sur les pouvoirs publics et, plus largement, sur des décideurs a, en France, une connotation péjorative et suscite la méfiance car on y voit avant tout une influence corporatiste, www.toupie.org/Dictionnaire/Lobby.htm ; le terme *industrie*, généralement utilisé en mauvaise part, renvoie à l'idée de « recours à des moyens, à des procédés habiles ou adroits d'une honnêteté douteuse pour arriver à ses fins », www.cnrtl.fr/lexicographie/business ; le terme *manne* décrit des « ressources financières ou avantages inattendus », www.cnrtl.fr/definition/manne.

femmes incitées à le pratiquer, en sus des femmes qui choisissent de les solliciter pour un dépistage individuel.

Mais au-delà, deux autres idées s'expriment sur le dépistage, celle d'être **une activité qui pourrait se faire à leur détriment d'un point de vue financier** et celle d'être **potentiellement porteuse de conflits d'intérêts**. Sur le premier plan, plusieurs contributions font état, outre la mammographie, de la pratique systématique d'une échographie ou d'un autre acte de contrôle qui, quant à eux, doivent être acquittés par la femme. Ainsi une professionnelle, mais qui témoigne en tant que femme participant au dépistage organisé, dit-elle que « c'est une manne pour le privé : le dépistage "offre" la mammographie, mais les praticiens demandent presque toujours une échographie derrière, écho qu'ils facturent »⁵³ ; pour une autre, les femmes se font exploiter financièrement car elles sont des « vaches à lait »⁵⁴, voire des « tiroir-caisse »⁵⁵. Sur le second plan, la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) qui repose sur le suivi d'indicateurs⁵⁶ est évoquée : « mon médecin traitant pense plus à sa prime qu'à m'écouter »⁵⁷, ce qui est une façon d'exprimer un conflit d'intérêts⁵⁸ qui se dessine en filigrane, celui pour le médecin d'être plus préoccupé par son intérêt financier que par celui de prêter attention à la femme.

⁵³ *Il y a de l'écho*. Blandine, Professionnel • 22 oct., 90 : ajoutant « pour moi c'est à chaque fois, avec la même phrase "vos images sont à vérifier" ».

⁵⁴ *Questions*. Vareine, Citoyen/ne • 6 mars, 56 : « Parle-t-on dans votre plan tout rose [...] de l'impression de certaines d'être des vaches à lait pour les radiologues ».

⁵⁵ *Pourquoi j'y ai renoncé*. Rebel, Citoyen/ne • 29 sept., 93 : « ... j'ai la conviction d'être là pour remplir le tiroir-caisse du radiologue. [...] Le patient n'est qu'un objet qui rapporte de l'argent ».

⁵⁶ Le site de l'Assurance maladie en donne la définition suivante : « La rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) vient compléter le paiement à l'acte, qui reste le socle de la rémunération en médecine libérale. Elle repose sur le suivi d'indicateurs couvrant deux grandes dimensions : l'organisation du cabinet et la qualité de la pratique médicale », <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/remuneration-sur-objectifs-de-sante-publique/>.

⁵⁷ *Aucune confiance*. meg, Citoyen/ne • 25 mars, 95.

⁵⁸ On a affaire à une telle situation lorsque « des intérêts pouvant entrer en conflit sont portés par une même personne, qui pourrait profiter de cette situation pour faire prévaloir son intérêt [...] qu'il est chargé [...] de protéger » : J. Moret-Bailly, *Les conflits d'intérêts : définir, gérer, sanctionner*, LGDJ, 2014.

II. L'ORGANISATION DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN

Les opinions exprimées portent sur quatre grands points :

1. Les campagnes d'information

Trois types de critiques et/ou de suggestions peuvent être relevés à leur sujet : la dénonciation du message culpabilisateur d'Octobre rose et de sa dérive marketing ; l'oubli de la prévention primaire dans les campagnes ainsi que l'absence de prise en compte des hommes alors qu'ils peuvent également être touchés par le cancer du sein.

S'agissant de l'organisation de la campagne annuelle, le message culpabilisateur d'Octobre rose et son ampleur marketing sont dénoncés de manière récurrente. Une contribution résume bien le premier aspect : « Tous les ans, nous avons droit à la campagne Octobre rose avec le déferlement de messages culpabilisants, infantilisants, pour toucher les femmes par l'émotionnel censé être leur vecteur principal de communication et visant à les transformer toutes en bécassines cancéreuses qui s'ignorent »⁵⁹ ou bien encore : « Nous sommes dans une pensée unique en la matière, et "Octobre rose" y participe, bêtifiant les femmes en laissant penser qu'hors de ce dépistage point de salut »⁶⁰ Quant au second aspect, plusieurs contributions déplorent que les marchands du temple se soient insinués dans chaque campagne annuelle ; ainsi semble-t-il évident que « la campagne est instrumentalisée » et que l'« on se sert du ruban rose pour vendre des produits de beauté ou autres. Révoltant !! »⁶¹, de même que l'on « continue à infantiliser et culpabiliser les femmes, les conduire comme des moutons à l'abattoir vers la mammo pour servir une industrie florissante qui présente octobre rose comme une fête alors que la maladie n'a rien à voir avec des rubans, une course à pied, des illuminations ou des soirées de gala, mais l'argent prospère »⁶².

Aussi plusieurs contributions suggèrent-elles que, pour l'avenir, on veille à cesser de confondre campagne d'information et campagne de publicité⁶³ et souhaitent que de « vraies » campagnes d'information soient proposées aux femmes et, peut-être, de façon répétée tout au long de l'année⁶⁴.

⁵⁹ Campagne de dépistage, image des femmes et responsabilité. Annette Lexa, Citoyen/ne • 29 sept., 45.

⁶⁰ Se situer par rapport au diagnostic précoce. madone, Citoyen/ne • 1 oct., 46.

⁶¹ Non au dépistage, voici mes raisons. Lisa, Citoyen/ne • 30 mars, préc.

⁶² Halte au mensonge. MB, Professionnel • 6 fév., préc.

⁶³ En ce sens, *Le consentement éclairé ne doit pas être un vain mot*. FA, Professionnel • 29 sept., 44 : « La campagne octobre rose est indigne de l'intelligence. [...] L'excellente émission d'Arte sur le sujet comparant la France et l'Allemagne devrait être un modèle pour inspirer une campagne d'information et pas de publicité sur un sujet si important ». Également, *Information loyale aux femmes insuffisante*. Bour Cécile, Professionnel • 29 sept., 45 recommandant un site d'information pour y trouver « les renseignements que la campagne d'octobre rose, trop pervertie de partenariats marchands, ne vous donnera pas ».

⁶⁴ Comme le propose *La contribution d'Europa Donna Forum France sur le dépistage organisé*. Europa Donna forum France, association • 8 mars, 57 PJ : « Cibler plus précisément des populations concernées par les et non le cancer du sein, ... ne pas se limiter au mois d'octobre, entretenir la mobilisation tout au long de l'année ».

Une seconde critique porte sur **l'oubli de la prévention primaire dans les campagnes d'information**. Ainsi une contributrice se demande « Pourquoi nous matraquer avec le dépistage et ne jamais parler de prévention ? Faire une mammographie ne vous empêchera pas de contracter un cancer ! Malbouffe, sédentarité, surpoids, alcool et tabac sont probablement les causes de beaucoup de cancers. De nombreuses études récentes confirment que le sport peut réduire les risques ou récidives jusqu'à 50 %. Je vois là plus de bénéfices que de soumettre des femmes qui n'auraient jamais eu de cancer de leur vie à des années de rayons induits par les mammos de dépistage ! »⁶⁵ tandis qu'une autre dénonce les incohérences des politiques de santé publique : « L'alcool a été identifié comme un des facteurs de risque du cancer du sein. Et juste à la sortie d'Octobre rose, on va à nouveau autoriser la publicité pour le vin en France !!! Quelle hypocrisie »⁶⁶ ; une autre encore observe : « Cela me fait sourire quand je vois certaines femmes se rendre docilement à la mammo de dépistage et aussitôt rentrées chez elles, reprendre leurs bonnes vieilles habitudes : sédentarité, alimentation trop riche. Car bien sûr le dépistage n'est nullement assorti de prévention, jamais le médecin ou le radiologue ne vous dira de perdre du poids, de faire du sport, c'est bien plus rentable de faire une mammographie ! »⁶⁷.

Une troisième critique porte sur **l'oubli des hommes dans les campagnes de dépistage**, quelques contributions attirant l'attention sur le fait que ces derniers aussi peuvent développer un cancer du sein⁶⁸ et que, pour cette raison, il serait légitime que les campagnes les prennent en considération, notamment en vue de leur donner des informations⁶⁹.

2. Les problèmes liés aux modalités d'organisation du dépistage organisé

L'organisation du dépistage⁷⁰ était un des trois grands thèmes sur lequel les personnes étaient invitées à donner leur point de vue. Les contributions se répartissent ainsi : près du quart émanent des professionnels de santé, les trois quarts restants, provenant des citoyen-nes ou d'associations de patients.

Les premiers, notamment à travers leurs associations, bien que **conscients que certaines critiques peuvent être formulées à l'encontre de l'organisation du dépistage, regretteraient la remise en cause du principe même du dépistage. Les secondes** exposent de manière pragmatique les difficultés concrètes auxquelles les femmes qui s'expriment ont été confrontées, souvent accompagnées de suggestions visant à apporter des améliorations. Pour ces dernières, on remarque à nouveau que les opinions émises sont

⁶⁵ *Le dépistage n'est pas de la prévention*. Lilli485, Citoyen/ne • 4 oct., 137. Également, *Et après? Peut-on encore avoir confiance en la médecine moderne?* Sophie, Citoyen/ne • 30 sept. : « Tant de souffrance pour traiter le cancer, alors que si l'on commençait par de la prévention pour ne pas l'attraper? Mal bouffe, pollution, pesticides, pilules etc ... sont les causes des cancers », préc..

⁶⁶ *Très en colère!!!!* colère, Citoyen/ne • 11 nov., 140.

⁶⁷ Les femmes cibles faciles d'une industrie florissante. Louisa, Citoyen/ne • 16 fév., 141-142

⁶⁸ En ce sens, *Évoluer le dépistage*. Emilie, Professionnel • 20 oct., 128 : « On ne parle pas assez du cancer du sein chez l'homme ce qui entraîne chez celui qui en souffre des sentiments de solitude et de honte ! ». Également, *L'âge, le sexe et l'autopalpation*. Chrystelle 64, Citoyen/ne • 7 oct., 64 : « Signaler aussi que le cancer du sein peut toucher les hommes !!! ».

⁶⁹ En ce sens, *Inclure les hommes*. Hgrandje, Citoyen/ne • 14 oct., 164 : « Les hommes également sont susceptibles de développer un cancer du sein. Comment les informer qu'un kyste peut être un cancer du sein quand la communication est 100% orientée vers les femmes ».

⁷⁰ L'occurrence « organisation » est utilisée 22 fois.

dépendantes de l'expérience vécue : si elle est positive, l'appréciation portée sur l'organisation l'est tout autant⁷¹ ; au contraire, si elle est fâcheuse, l'appréciation portée est négative⁷².

Les obstacles décrits par les deux catégories de contributions portent sur **l'accessibilité aux cabinets de radiologie**, ainsi que sur **les délais de rendez-vous pour la mammographie et sur ceux, jugés trop longs, pour connaître les résultats de l'examen**. S'agissant de **l'accès aux radiologues**, des difficultés liées à **l'éloignement géographique** sont relevées, notamment celles éprouvées par les femmes habitant en zones isolées (campagnes, zones rurales, hameaux, villages, fermes, etc ...) pour lesquelles l'accès aux services médicaux est compliqué du fait de la distance à parcourir et du temps nécessaire pour s'y rendre et les consulter⁷³. Des impossibilités de participer au dépistage du fait d'un **handicap** sont également pointées⁷⁴. Plusieurs remèdes sont proposés, tels qu'un bon de transport⁷⁵ envoyé avec l'invitation, le recours à un « taxi social »⁷⁶ ou au « covoiturage ou un transport collectif »⁷⁷ organisé par les mairies ou les communautés de communes, ou encore au « *mammobile* »⁷⁸.

Concernant **la question des délais**, certaines contributrices font part de **délais d'attente** estimés trop importants **pour obtenir un rendez-vous avec un radiologue**⁷⁹ ; ces situations

⁷¹ *Une chance pour les femmes en France*. Hortense, Citoyen/ne • 18 nov., 80 : « Je trouve que le dépistage du cancer du sein est une chance pour les femmes françaises. L'organisation est bonne, c'est vraiment très simple, tous les deux ans je reçois le courrier pour l'examen (donc je ne risque pas d'oublier de faire cet examen), je suis libre de choisir la date et le lieu de l'examen. L'examen sur présentation du courrier est gratuit. Je ne vois pas que demander de plus! ».

⁷² *Mieux informer*. vero, Citoyen/ne • 27 oct., 149 : « Bonjour, Serait-il possible d'avoir les coordonnées des endroits et professionnels des soins locaux, lors du passage de la mammographie, par exemple? Car la recherche et l'organisation à mettre en place pour se soigner est très stressante! ».

⁷³ Ce qui rend indispensable un moyen de transport motorisé : en ce sens, l'Étude sociologique des freins et leviers à la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et du colon dans les populations précaires en Aveyron réalisée à la demande du Comité de Sensibilisation pour le Dépistage des cancers en Aveyron, accompagnant la contribution d'un professionnel, Michelutti, Professionnel • 2 fév • 1 PJ, 36 : elle montre que 21 % de la population éligible au dépistage en Aveyron était isolée géographiquement soit à plus de 30 km d'un centre de radiologie.

⁷⁴ *Mammographie et handicap*. virginie, Professionnel • 30 oct., 99 : « Devant un phénomène extraordinaire, je suis bouche bée ... ai-je raté quelque chose? Je suis à Toulouse, j'accompagne une dame de 52 ans, je viens de raccrocher avec le service de radio mamo de l'hôpital : "si madame ne [se] lève pas, elle ne pourra pas faire de mammographie" ... oui, oui c'est vrai. Ne sommes-nous pas à l'heure et dans une ville à la pointe? ». Également, *Place du dépistage chez les personnes vivant en institution*. lilibellule, Professionnel • 23 oct., 98 : « le dépistage devrait être proposé (ou plus) dans les lieux de vie des personnes vivant en institution y compris MAS, ESAT ... les personnes présentant un handicap sont dépendantes des équipes éducatives et soignantes, et ne sont pas en capacité de demander le dépistage. Un programme spécifique (sur leur lieu de vie) devrait leur être dédié et être obligatoire. Ex : dès l'âge de 40 ans = dépistage cancer du sein. Dans les EHPAD, ne pas rester centrés sur les soins liés à la dépendance, mais penser aussi au dépistage qui est souvent oublié ».

⁷⁵ *Dépister plus!* vero, Citoyen/ne • 27 oct., 78 : « Bonjour, serait-il possible d'envoyer des convocations pour examen gratuit (avec bon de transport pour celles qui ne peuvent se déplacer seules!) comme on envoie les vaccins anti-grippe? ».

⁷⁶ *Contribution de la Ligue nationale contre le cancer*. Ligue nationale contre le cancer, Association • 14 mars •, préc.

⁷⁷ Michelutti, Professionnel • 2 fév • 1 PJ, préc. Également, *Dépistage même pour les plus jeunes*. Mimi, Citoyen/ne • 26 fév., 100 : « Peut-être [...] les villages de campagne [ainsi que] les communautés de communes peuvent organiser une journée dépistage en proposant covoiturage ou un transport collectif pour les personnes isolées ou sans moyen de locomotion ».

⁷⁸ Toutefois, si sa justification repose sur l'éloignement de certaines zones du département de tout cabinet de radiologie, ainsi que l'indique la contribution citée note 74 en se fondant sur l'Étude sociologique des freins et leviers à la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et du colon dans les populations précaires en Aveyron, Michelutti, Professionnel • 2 fév • 1 PJ, préc., une contribution attire l'attention sur les risques de mammographies de qualité discutable : *Avis d'un chirurgien*. Bruyere Eric, Professionnel • 9 oct., 75 : « Il y a une vingtaine d'années, le DO a débuté en essayant de rapprocher le dépistage des patientes notamment par le biais de mammographes mobiles. Cette attitude a été un échec en raison des faux négatifs ».

⁷⁹ Par exemple, *Manque de reconnaissance du médecin traitant dans ce dépistage ??* Luciole, Citoyen/ne • 23 oct. • 1 PJ, 77 : « Je reçois bien les documents pour le dépistage organisé, mais ceux-ci proviennent d'un département très

peuvent être dues au fait que le dépistage organisé doit s'insérer dans l'ensemble des pratiques de radiologie du sein⁸⁰. Cette question se pose également en ce qui concerne **les délais d'attente des résultats** d'autant plus longs que les résultats de la radiographie sont négatifs, les clichés faisant dans ce cas l'objet d'une deuxième lecture avec encore trop souvent des envois postaux et non pas par e-mails comme on pourrait désormais s'y attendre⁸¹.

3. La place et le rôle des professionnels de santé dans l'organisation du dépistage organisé

Comme précisé *supra*⁸², ce dépistage est un programme de santé qui s'adresse à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans. Les examens de dépistage comportent une mammographie⁸³ qu'il leur est proposé de réaliser tous les deux ans auprès d'un radiologue agréé associées à un examen clinique. Ce programme est mis en œuvre par des structures de gestion départementales ou interdépartementales⁸⁴. Le dépistage du cancer du sein en l'état actuel de son organisation **repose donc sur les radiologues**. Certes, selon le cahier des charges fixant les missions et les moyens de ces structures, ces dernières sont responsables « des relations avec les professionnels concourant au dépistage »⁸⁵, notamment avec les médecins généralistes et spécialistes concernés ; mais pour autant, il n'existe pas d'organisation structurée entre ces différents professionnels de santé.

Un certain nombre de contributions – qu'il s'agisse aussi bien des citoyen-nes que des professionnel-les – **questionnent la place et le rôle des professionnels de santé dans l'organisation du dépistage** et regrettent notamment que **les médecins généralistes et les gynécologues ne soient pas investis d'un rôle précisément défini dans ce dépistage organisé ; elles suggèrent qu'ils se voient reconnaître un rôle en amont du dépistage organisé**. Les médecins traitants devraient pouvoir disposer de la liste de leurs patientes

éloigné de mon lieu d'exercice professionnel et surtout me sont envoyés tardivement : les délais pour un tel examen, avec la radiologue que je souhaite consulter, sont de trois mois », 77.

⁸⁰ En ce sens, par exemple, *Manque de place*. Coco, Citoyen/ne • 12 oct. : « Impossible de trouver un rendez-vous pour une mammographie car les places réservées au dépistage sont limitées pour ne pas gêner l'activité normale des services de radiologie des hôpitaux », 77.

⁸¹ En ce sens, par exemple, *Dématérialisation dépistage cancer sein*. rvanloot, Citoyen/ne • 9 oct., 76 : « ... une première lecture doit passer par une seconde lecture d'un autre praticien (ce qu'on appelle la double lecture), d'un autre établissement. Entre temps, le courrier passe par une structure de gestion. Cela se fait aujourd'hui par courrier, ce qui rallonge les résultats d'examen, sachant qu'une attente peut être provocatrice de stress ... ». Ce que reconnaissent certains professionnels, comme dans la contribution *Améliorer la communication entre professionnels*, JDG, professionnel • 16 mars, 86 PJ, préc. : « Certaines femmes refusent le dépistage organisé et veulent qu'on leur remette immédiatement le résultat, faisant confiance au radiologue et ... à leur médecin (ou gynécologue) pour interpréter également l'examen. La deuxième lecture demande un délai de 4 ou 5 semaines que certaines patientes supportent très mal. »

⁸² Page 2.

⁸³ Article 3 de l'arrêté du 29 septembre 2006, préc. : « Dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer du sein, les examens de dépistage [...] sont constitués par les mammographies effectuées chez les femmes de 50 à 74 ans ».

⁸⁴ Article 4 de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers, *préc.* Les missions et les moyens de ses structures de gestion sont déclinés dans un cahier des charges joint en annexe de cet arrêté, www.invs.sante.fr/surveillance/cancers_depistage/jo_avril_2009/jo_annexe_arrete_290906.pdf.

⁸⁵ *Ibid.*, 3.

potentiellement concernées par le dépistage du cancer du sein⁸⁶, et aborder systématiquement ce sujet avec elles⁸⁷. L'implication des gynécologues⁸⁸ devrait également être envisagée de même que les compétences des sages-femmes en matière de dépistage du cancer du sein, qui sont méconnues, pourraient être mobilisées⁸⁹. La médecine du travail pourrait également être plus impliquée⁹⁰, et pour certaines, l'entreprise⁹¹ elle-même devrait également être un lieu où le sujet soit traité pour favoriser l'information des femmes mais aussi pour faciliter la participation des salariées en leur dégageant du temps.

4. Les types d'examens et les techniques utilisés

Les questions soulevées par la mammographie et l'examen clinique des seins sont omniprésentes. Plusieurs points sont discutés : la mammographie apparaît souvent comme douloureuse, voire très douloureuse ; son efficacité est questionnée, le recours à d'autres techniques étant pour cette raison suggéré ; le fait que la deuxième lecture systématique des clichés soit réservée aux seules radiographies négatives est critiqué.

Près d'une vingtaine de contributions relatent l'expérience de femmes pour lesquelles **la mammographie est un examen très douloureux**, source de beaucoup d'appréhension, conduisant certaines à reculer, voire à cesser de participer au dépistage : ainsi, une citoyenne relève que « L'écrasement des seins m'a été les 4 fois insupportable et je ne suis pourtant pas douillette. Les 4 fois j'ai souffert au-delà du soutenable ! Et je ne suis pas la seule à le dire et pas la seule à avoir arrêté de se prêter à cette prescription »⁹². D'autres ajoutent que, si un tel

⁸⁶ *Le médecin traitant*. Anne, Professionnel • 5 nov., 79 : « les médecins traitants pourraient avoir le listing de leurs patients ... ». Et si, dans le futur, le médecin traitant se voyait reconnaître un rôle dans l'organisation du dépistage du cancer du sein, il est suggéré qu'il puisse « disposer d'un rappel de dépistage sur leur logiciel de travail pour les femmes concernées » : en ce sens *Contribution de la Ligue nationale contre le cancer*. Ligue nationale contre le cancer, association • 14 mars, préc.

⁸⁷ *L'intérêt et les limites du dépistage*. lydie, Citoyen/ne • 16 fév., 84 : « C'est lors d'une visite chez le médecin généraliste référent que celui-ci devrait informer et noter si la personne suis bien un dépistage. Si le dépistage a lieu via un spécialiste, une information-attestation devrait être délivrée et envoyée par mail au médecin référent ».

⁸⁸ *Implication des gynécologues*. Gautier, Professionnel • 4 fév., 83 : « Il est regrettable que les gynécologues, en particulier médicaux n'aient pas été impliqués dès le début de la généralisation. Certains ont suivi des cours diplômants en sénologie avant 2002 et ont été exclus du dépistage au même titre que les non formés ».

⁸⁹ *Information aux patientes*. caro, Professionnel • 8 oct., 74 : « Encore trop peu de femmes sont au courant que les sages-femmes font aussi du dépistage du cancer du sein (examen clinique et prescription des examens radiologiques) » et *Contribution de la Ligue nationale contre le cancer*. Ligue nationale contre le cancer, association • 14 mars, 85-86.

⁹⁰ *Acteurs du dépistage organisé*. Ligue cancer cd42, Association • 3 oct., 73 : « S'appuyer sur la médecine du travail pour inviter les femmes à participer ».

⁹¹ *Si le dépistage venait à la rencontre des salariées*. Didit, Citoyen/ne • 11 oct., 76 : « [...] Il faut mettre en place le dépistage du cancer du sein à la portée des entreprises en déplaçant des équipes médicales tout près de zones commerciales, industrielles, tertiaires, etc ... et le faire tous les ans en octobre. Marquez les événements par des campagnes au cœur de chaque entreprise par une information ou une animation ».

⁹² *Radio des seins*. martine.Y, Citoyen/ne • 19 oct., 41. Également, *Mammographie*. klodie56, Citoyen/ne • 17 oct. : « Je déteste cet examen qui m'aplatit le sein et fait horriblement mal,... À quand une autre technique de dépistage moins douloureuse, je recule toujours le moment et prend le RV à la date limite du courrier de prévention que je reçois tellement ça me fait mal, une fois j'ai même failli tomber dans les pommes,... » ; également, *La mammographie pourquoi on n'y court pas*. juliasmile, Citoyen/ne • 29 sept., 39 : « L'examen reste très douloureux pour celles qui ont de grosses poitrines dont je fais partie et franchement je ne cours pas pour passer ma mammographie, c'est de la torture cet examen et je ne plaisante pas, se faire écraser les seins de cette façon, je me suis même demandé si cela ne créerait pas un traumatisme et une tumeur ou boule quelques temps après » et aussi, *Examen douloureux*. Cotivet, Citoyen/ne • 16 mars, 43 : « [...] Je "subis" régulièrement des mammographies depuis plusieurs années. J'y vais chaque fois à reculons car cet examen est très douloureux pour moi. Avoir le sein tiré, sans ménagement, puis écrasé pendant plusieurs secondes dans cette affreuse machine, un coup dans un

examen était infligé aux hommes, on peut augurer qu'on aurait veillé à trouver une technique moins violente⁹³. Cependant, il ressort de plusieurs témoignages que la douleur ne serait pas nécessairement consubstantielle à la technique, mais dépendrait en grande partie du professionnel de santé qui le pratique⁹⁴. La suggestion est faite de rechercher des techniques alternatives moins pénibles.

Par ailleurs, **l'efficacité de la mammographie comme outil de diagnostic du cancer du sein est discutée**. Ses limites sont mises en exergue notamment pour les seins denses⁹⁵ parce qu'elle ne permet pas, dans ce cas, de détecter toutes les tumeurs ; ainsi des témoignages font état de cancers « invisibles » à la mammographie qui n'ont pu être établis que grâce à un examen par IRM, scanner ou PET-Scan⁹⁶. D'autres témoignages insistent sur la nécessité soit de conjuguer mammographie et échographie, ou encore d'utiliser des mammographes équipés de la 3D⁹⁷, voire de recourir à des biomarqueurs⁹⁸ et de développer des programmes de recherches consacrés aux techniques émergentes comme les biopsies liquides⁹⁹. Enfin des contributions suggèrent un suivi régulier par un gynécologue ou un médecin généraliste qui pourrait réaliser le geste clinique de palpation chaque année augmentant les contrôles entre deux mammographies¹⁰⁰.

La double lecture systématique des seuls clichés jugés normaux est l'objet de questionnements. Il ressort de plusieurs contributions qu'elle est considérée comme une sécurité. **C'est l'atout le plus évident du diagnostic organisé**¹⁰¹, qui conduit aussi bien les citoyen-nes, que les professionnel-les de santé ou les associations à suggérer que cette deuxième lecture soit également **effectuée pour les diagnostics réalisés en dehors du dépistage organisé** ; il est également proposé qu'il n'y ait qu'un seul dépistage, quelle que

sens, un coup dans l'autre, puis l'autre sein, c'est horrible». La douleur est également reconnue par les professionnels : en ce sens, *Dépistage et précarité*. Aurélie Rawinski, Professionnel • 30 sept., 96 : « la plupart de mes patientes ne tiennent pas compte du courrier reçu, [...] soit parce qu'elles ont peur de l'examen (douleur, ...) ».

⁹³ *La mammographie pourquoi on n'y court pas*. juliasmile, Citoyen/ne • 29 sept., 39 : « Si on demandait aux hommes d'aller placer leurs organes génitaux sous deux presses, on aurait depuis longtemps trouvé un examen non barbare... ».

⁹⁴ En ce sens, *Examen douloureux*. Cotivet, Citoyen/ne • 16 mars : « La dernière fois il y a trois ans, j'ai retardé le plus possible la date du supplice. Je suis tombée sur une soignante qui m'a assuré que je n'aurais pas mal, que ce n'était pas normal que ça me fasse mal. Effectivement, je n'ai (presque) pas eu mal. [...] J'ai parlé de cette douleur à une amie qui m'a dit que pour elle aussi c'était horriblement douloureux », *ibid*.

⁹⁵ *Oui au dépistage*. annbl., Professionnel • 19 oct., 10 : « Il est vrai [...] qu'il ne détecte pas toutes les tumeurs (notamment pour les seins ayant une forte densité) mais le bénéfice est réel ».

⁹⁶ Tomographie par Émission de Positrons ou TEP en français.

⁹⁷ En ce sens, *Cancer du sein : une mammographie régulière réduit de 40 % la mortalité des femmes*. Charlotte Watine Dethoor, Professionnel • 23 janv., 18 : « "Il faut poursuivre les efforts de recherche sur d'autres méthodes de dépistage comme la très prometteuse tomosynthèse en 3D, une mammographie numérique qui pourrait être plus adaptée pour sonder les tissus mammaires denses", souligne le professeur Duffy ». Également, *Pour le maintien du dépistage organisé*. Marguerite, Citoyen/ne • 19 janv., 17 : « Pour augmenter son efficacité, il faudrait permettre aux radiologues de se former de mieux en mieux, et d'avoir des appareils performants, notamment ceux équipés de la 3D ».

⁹⁸ Par exemple, *Mon idée pour améliorer le dépistage du cancer du sein*. kate, Citoyen/ne • 2 oct., 72 : « ... on pourrait améliorer le dépistage du cancer du sein en mettant en place des dépistages par recherche des marqueurs dans une prise de sang, ce qui n'est jamais fait, ni même proposé par le médecin généraliste ».

⁹⁹ Contribution de la Fondation ARC • 31 mars, 101, 1PJ.

¹⁰⁰ Par exemple, *Oui au dépistage, sous contrôle du/de la gynéco selon l'évolution de la densité de mes seins*. Roc31, Citoyen/ne • 8 mars, 56 ; également dans la contribution du Collège de la médecine générale, *Pourquoi la médecine générale peut-elle contribuer à optimiser et renforcer l'efficacité du dépistage ?* Collège de médecine générale • 23 fév., 85 1PJ.

¹⁰¹ Alors que le contrôle qualité des mammographes est également un atout, il n'est pas évoqué par les citoyennes ; seul un professionnel de santé en fait état

soit l'origine de la prescription, de même qualité et permettant un même suivi des données, ce qui devrait être possible au fur et à mesure du développement de la transmission numérique des clichés : par exemple, une contributrice manifeste sa surprise de s'être entendue dire que ses « clichés ne feraient pas l'objet d'une seconde lecture (alors que jusqu'à présent cela n'avait pas posé de problème) car je venais avec une ordonnance de mon médecin et non avec le document édité dans le cadre du dépistage organisé ! » et d'ajouter « Y aurait-il un dépistage à deux vitesses ? Un médecin traitant n'a-t-il pas le droit (ou la compétence) de participer à un tel dépistage et de fait ses ordonnances sont-elles exclues de cette double lecture ? »¹⁰² ; une structure de gestion, quant à elle, s'interroge sur le point de savoir si « dans la tranche d'âge concernée » il n'y aurait pas lieu « de systématiser une 2ème lecture, même si l'initiative relève d'un médecin prescripteur »¹⁰³ tandis qu'une association propose d'« intégrer le dépistage individuel dans le programme de dépistage organisé en instaurant une double lecture » et de transmettre « des data pour toutes les mammographies de dépistage ou même de diagnostic »¹⁰⁴.

En outre, plusieurs contributions se demandent **pourquoi cette deuxième lecture devrait n'être réservée qu'aux seuls clichés jugés normaux, et ne serait pas effectuée pour ceux présentant des anomalies** : « On continue de vanter les "atouts" du dépistage avec sa double lecture en cas de résultat négatif qui serait le top du top de la rigueur scientifique alors que personne ne semble s'interroger sur cette simple question de bon sens : « pourquoi pas en cas de résultat positif ? » et d'ajouter « quelle confiance arrogante et asymétrique dans la lecture infaillible du spécialiste ! Le risque de faux positifs (faux cancers) avec ses prescriptions lourdes et invalidantes et le risque de faux négatifs (avec la découverte récurrente par les femmes elles-mêmes des fameux « cancers de l'intervalle » entre 2 examens) sont systématiquement sous-estimés »¹⁰⁵. Aussi des femmes présentant des microcalcifications ou encore des mastoses mammaires regrettent et s'inquiètent de ne pouvoir bénéficier de la seconde lecture, qui, répétons-le, est considérée comme le point fort du dépistage organisé.

¹⁰² *Manque de reconnaissance du médecin traitant dans ce dépistage ??* Luciole, Citoyen/ne • 23 oct., 77.

¹⁰³ *Dépistage individuel et dépistage organisé (50-74 ans)*. ADOCo4-05, Association • 17 janv., 82-83.

¹⁰⁴ *Contribution de la Ligue nationale contre le cancer. Ligue nationale contre le cancer*, Association • 14 mars, préc.

¹⁰⁵ *La double lecture en cas de résultat négatif : pourquoi pas en cas de résultat positif ?* Annette Lexa, Citoyen/ne • 29 sept., 3.

III. LA DEMANDE DE BÉNÉFICIER D'UNE INFORMATION FIABLE POUR FAIRE UN CHOIX EN CONNAISSANCE DE CAUSE

Les questions relatives à l'information¹⁰⁶ sont nombreuses, les contributions **mettant l'accent sur le rôle primordial qu'elle joue** dans la mesure où le choix¹⁰⁷ qu'une femme est susceptible de faire est dépendant des renseignements fournis. Une revendication sans ambiguïté est exprimée : faire en sorte que **l'information diffusée soit claire et honnête**, sachant que **cette exigence d'une information de qualité s'exprime tout au long du processus mis en place dans le cadre du dépistage organisé**. Aussi faut-il distinguer l'information générale sur le dépistage du cancer du sein lui-même, des informations fournies dans le courrier d'invitation pour effectuer une mammographie de dépistage, puis celles délivrées une fois le diagnostic établi, notamment lorsqu'il est péjoratif. Bien que les critiques comme les propositions ne soient pas de même nature, l'ensemble permet de dessiner les caractéristiques d'une information de qualité tout au long du parcours qui va du dépistage à la prise en charge du cancer du sein lorsque celui-ci est diagnostiqué afin de permettre à chaque femme d'exprimer son choix.

1. L'information générale sur le dépistage organisé du cancer du sein

C'est sans doute, celle qui est l'objet à la fois des critiques les plus vives **et de l'attente d'une modification centrale de sa présentation**. Le choix a été fait d'une politique publique visant à généraliser le dépistage organisé du cancer du sein au niveau national par mammographie, sachant que ce cancer est le premier et la première cause de décès par cancer chez la femme ; il a été fondé sur le bénéfice pour les femmes constitué par la détection d'un cancer à un stade le plus précoce possible, dans l'espoir d'augmenter ainsi les chances de guérison et de réduire la mortalité par cancer du sein à l'échelle de la population.

Toutefois ces avantages ont progressivement été remis en cause en raison **d'une controverse sur l'utilité de ce dépistage**, alors qu'après dix ans d'existence du programme national de dépistage organisé, seule 1 femme sur 2 y participe régulièrement. Aussi, **la première difficulté** exprimée par les contributions des femmes est celle, **pour chacune d'entre elles, de pouvoir se faire une opinion sur son intérêt de participer ou non au dépistage du cancer du sein** : « On entend tout et son contraire sur le cancer du sein »¹⁰⁸ écrit l'une, tandis qu'une autre ajoute « Je viens de passer ma première mammo de dépistage et sincèrement je ne suis

¹⁰⁶ L'occurrence « information » est utilisée 92 fois, et celle concernant la « décision » l'est 20 fois.

¹⁰⁷ L'occurrence « choix » est utilisée 26 fois et « choisir », 11 fois.

¹⁰⁸ *La mammographie pourquoi on n'y court pas*. juliasmile, Citoyen/ne • 29 sept., préc.

pas certaine d'être capable de recommencer dans deux ans, tellement j'ai angoissé, à la limite du supportable. [...] Et je dois dire que les discours remettant en cause le bien-fondé du dépistage ne m'ont pas aidée, je ne savais pas si je faisais soit l'erreur de ma vie (aller "comme un mouton" vers un surdiagnostic) soit la meilleure chose qui soit pour moi »¹⁰⁹ ; « Oui à une information digne de ce nom et à un choix personnel de s'inscrire dans cette démarche dite préventive » conclut une autre¹¹⁰.

Toutefois, d'autres motifs pourraient expliquer cette faible participation, tels que la précarité économique, géographique, voire la barrière de la langue et le handicap, d'où la suggestion de créer une information spécifique pour ces catégories de femmes, passant par d'autres supports adaptés à leurs besoins propres¹¹¹.

En second lieu, est évoqué **le rôle des professionnels de santé¹¹² dans la fourniture aux femmes d'une information pertinente** susceptible de leur apporter l'aide qu'elles attendent pour être en mesure de se prononcer. **Les femmes disent souhaiter être conseillées dans leur choix** ; par exemple, écrit l'une d'elles : « Pour que les femmes puissent prendre leur décision de façon éclairée, il est nécessaire (...) qu'elles aient une personne de confiance, professionnelle, dont c'est le métier qui les informe et les conseille »¹¹³. Il est par ailleurs relevé que la fourniture d'informations contradictoires quand interviennent plusieurs médecins est source de déstabilisation pour la femme concernée, comme l'exprime cette citoyenne : « Je trouve qu'on est très mal informé, mon médecin généraliste me pousse mais le remplaçant dit que rien ne prouve que ça sauve des vies, et de l'autre côté il y a des effets négatifs. Comment savoir, puisque partout on nous serine d'y aller. Non vraiment, on est très mal conseillées nous les femmes »¹¹⁴.

Quant aux **professionnels de santé, soit ils sont convaincus de l'intérêt du dépistage et considèrent alors que l'information, sans être déloyale, doit permettre in fine une meilleure participation des femmes** : « Je pense que pour obtenir un bon taux de participation, il faut INFORMER, INFORMER et encore INFORMER. Nous savons que la participation au DO¹¹⁵ est corrélée positivement au niveau socioculturel, et ce sont donc ces patientes à bas niveau socioculturel qu'il faut cibler. L'information doit être loyale et ne pas méconnaître certains aspects négatifs de la mammographie (douleur à l'examen, exceptionnels cancers radio-induits) sous peine d'apporter de l'eau au moulin des détracteurs du dépistage »¹¹⁶. **Soit, ils pensent que, pour jouer pleinement son rôle, l'information ne doit pas masquer les risques que comporte le dépistage, même si présentée ainsi, elle peut conduire la femme à le refuser** : « Un dépistage doit être proposé en informant [...] la patiente des risques inhérents au dépistage : faux positifs, effets secondaires, stress, etc. ; libre au patient de réaliser ou pas le test. Notre devoir est d'informer et non d'imposer. Les

¹⁰⁹ Pas fière de moi. Juliane, Citoyen/ne • 8 oct., 43.

¹¹⁰ Non à la manipulation. Intimité, Citoyen/ne • 12 nov., 51.

¹¹¹ Contribution « Dépistage et précarité », Une recherche action en Isère, Point précarité santé 38, 3 oct. 2015, 96, 1PJ et l'Étude sociologique des freins et leviers à la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et du colon dans les populations précaires en Aveyron réalisée à la demande du Comité de Sensibilisation pour le Dépistage des cancers en Aveyron, accompagnant la contribution d'un professionnel, Michelutti, Professionnel • 2 fév • 1 PJ, 36.

¹¹² Sur le sujet de l'information près d'un quart des contributions émanent de ces derniers.

¹¹³ *La mammographie pourquoi on n'y court pas*. juliasmile, Citoyen/ne • 29 sept., préc. Également, *Difficile de s'y retrouver*, Elise, Citoyen/ne • 4 oct., 46 : « J'ai découvert via ce site les doutes émis sur l'intérêt du dépistage. En tant que non-professionnelle c'est assez troublant, on ne sait plus à quel saint (sein ?) se fier ».

¹¹⁴ L'information. Lorette, Citoyen/ne • 27 nov., 51.

¹¹⁵ Dépistage organisé.

¹¹⁶ *Avis d'un chirurgien*. Bruyere Eric, Professionnel • 9 oct., 48.

ROSP¹¹⁷ nous imposent des résultats chiffrés en termes de tests réalisés, ce qui est inadmissible. J'ai des patientes qui, informées, refusent le dépistage : suis-je pour autant un mauvais médecin? »¹¹⁸.

Mais l'information qu'est susceptible de fournir un professionnel de santé au sujet du dépistage du cancer du sein **est entièrement dépendante de l'information générale disponible** ; or la difficulté intrinsèque en la matière tient à l'existence d'une discordance entre les messages de santé publique officiels¹¹⁹ portés par les acteurs en charge du dépistage, notamment ceux diffusés¹²⁰ dans le cadre des campagnes annuelles¹²¹ et tout une série d'informations¹²² objet d'intenses discussions qui ont débordé le cercle des experts et sont accessibles en ligne¹²³.

Cette situation explique que les principales opinions formulées considèrent que **l'information actuelle sur le dépistage du cancer du sein est partielle et partiale, car elle passe sous silence les limites et les risques liés au dépistage parce que l'objectif unique serait de faire augmenter la participation au dépistage**. C'est ainsi qu'une citoyenne se demande « Comment les femmes peuvent-elles prendre une décision éclairée/partagée de faire une mammographie de dépistage si on ne leur donne pas une information neutre, claire et compréhensible sur les bénéfices mais aussi sur les risques d'un tel dépistage ? C'est toujours les bénéfices potentiels qui sont mis en avant, rarement les risques »¹²⁴, tandis qu'une autre s'exclame : « Jamais aucun médecin m'ayant prescrit une mammographie de dépistage n'a évoqué les risques d'un tel examen. Leur attitude était généralement paternaliste et culpabilisante ("il était temps !") », ajoutant que « le site de l'INCA liste les différents désavantages du dépistage, sans souci de hiérarchisation. Sont mis au même niveau : les risques peu fréquents ou ayant des conséquences minimales sur la vie des femmes avec le risque de sur-diagnostic et les sur-traitements qui suivront et qui peuvent comprendre la chirurgie et la chimiothérapie et/ou la radiothérapie » et concluant que « tant que de tels messages clairs ne seront pas mis à disposition du public et des professionnels de santé, un vrai débat public sur les bénéfices et les risques du cancer du sein ne pourra avoir lieu »¹²⁵.

Face à cette situation, plutôt que de choisir un camp – celui qui présente le dépistage comme positif – plutôt que l'autre – celui qui met l'accent sur les risques et l'inutilité du dépistage – certaines contributions **prônent la recherche d'une information équilibrée, c'est-à-dire une information qui ne cherche pas à influencer les femmes dans un sens ou dans un autre, mais qui fait part de la controverse actuelle en donnant les éléments du débat**¹²⁶. Cette

¹¹⁷ Rémunération sur objectifs de santé publique

¹¹⁸ *Information éclairée ?* Médecin, Professionnel • 7 oct., 47.

¹¹⁹ INCa, InVS, Ministère de la santé.

¹²⁰ Les différents outils d'information officiels disponibles sont énumérés dans le dossier de presse *Ensemble. Améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique, Dossier de presse*, oct. 2015, www.e-cancer.fr.

¹²¹ En partenariat avec la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTs), Mutualité sociale agricole (MSA) et Régime social des indépendants (RSI), structures de gestion, association, caisses d'assurance maladie.

¹²² Issues de différents travaux de recherche.

¹²³ Que ne manquent pas de citer plusieurs contributions émanant de toutes les catégories de contributeurs. Ajoutons que des informations générales, y compris celles critiques vis-à-vis de ce dépistage, sont disponibles sur le site www.concertation-depistage.fr/sinformer-sur-le-depistage.

¹²⁴ *Droit à une information claire pour un consentement éclairé*. Aannabella, Citoyen/ne • 8 mars, 57.

¹²⁵ *Message insuffisant sur les désavantages du dépistage du cancer du sein*. Srema, Citoyen/ne • 24 fév., 55.

¹²⁶ En ce sens, par exemple, *Être informée afin de choisir en toute connaissance de cause*. Paul Aymon, Professionnel • 5 nov., 50. Également, *Une information sincère et neutre pour des choix personnels libres*. Doubovetzky Jean, Professionnel • 4 mars, 56 : « Il est temps de cesser de prendre les femmes pour des enfants incapables de prendre leurs décisions elles-mêmes, et de les informer de manière sincère et neutre, c'est à dire : sans passer sous silence la polémique et les très sérieux arguments des contradicteurs, sans minimiser les risques, sans présenter de

préconisation apparaît comme un **moyen de garantir aux femmes la liberté de leur décision**¹²⁷ en tenant compte de leurs préférences. Elles seront certes amenées à prendre une décision dans un contexte d'incertitude, mais celui-ci ne sera pas occulté ; de ce fait, certaines, bien que connaissant les risques du dépistage, décideront d'y prendre part¹²⁸, tandis que d'autres en concluront qu'il vaut mieux qu'elles s'abstiennent¹²⁹.

2. L'insuffisance des informations fournies dans le courrier d'invitation pour réaliser une mammographie de dépistage

Trois types de lettres d'invitation sont envoyés aux femmes : la première invitation à la date anniversaire de 50 ans, une seconde invitation lorsque la femme n'a pas répondu à la première¹³⁰, puis, une nouvelle invitation bisannuelle, une fois la femme intégrée dans le programme de dépistage. Alors que, dans le cadre d'un programme national, on pourrait s'attendre à ce qu'un modèle unique de lettre ait été établi, comportant les mêmes informations jugées indispensables afin d'assurer l'égalité de traitement des femmes, tel n'est pas le cas : la présentation de ces lettres varie selon les structures de gestion qui l'envoient. Toutefois, **trois éléments principaux** de même nature sont systématiquement portés à la connaissance des femmes : **la finalité du dépistage organisé, les actes proposés, le contrôle-qualité** dont ils sont l'objet, et **leur coût**. Tous font l'objet de critiques, car ces informations sont jugées insuffisantes par les personnes ayant exprimé leur point de vue.

Les lettres d'invitation précisent **la finalité du dépistage organisé, mais** en n'indiquant **que ses seuls bénéfices** ; en effet, celle-ci, clairement affichée, **postule que le diagnostic précoce du cancer du sein avant l'apparition de symptômes permet de mieux le soigner. C'est l'indication des seuls bénéfices attendus du dépistage du cancer du sein sans qu'ils soient présentés en regard des risques qu'il comporte**, comme celui du surdiagnostic, qui est réprochée : ainsi, « Prôner un dépistage systématique [...] sans jamais annoncer les risques de surdiagnostic, d'inutilité et de niveau de preuve faible de l'utilité du dépistage, [...] est indigne de l'Etat français »¹³¹ ou bien « un dépistage doit être proposé en informant [...] la patiente

manière biaisée les bénéfices éventuels ». Ou encore la contribution du Collège de médecine générale, *Pourquoi la médecine générale peut-elle contribuer à optimiser et renforcer l'efficacité du dépistage ?* • 23 fév., 85 1PJ.

¹²⁷ En ce sens, *Liberté de choix*. sandy, Citoyen/ne • 25 oct., 50 : « pour ou contre, la liberté de faire ou pas le dépistage appartient aux femmes ».

¹²⁸ Par exemple, *Difficile de s'y retrouver*. Elise, Citoyen/ne • 4 oct., 47 : cette citoyenne qui a fait des recherches sur plusieurs sites et trouvé des informations sur un site britannique, qui, dit-elle, expliquent, clairement les inconvénients et les limites du dépistage, conclut « comme personne n'est capable de vous dire dans quel cas vous êtes, cela me semble plus prudent de participer au dépistage ».

¹²⁹ *Une autre attitude*. Salome, Citoyen/ne • 14 oct., 8 : « Choix personnel je refuse le dépistage ... j'ai 50 ans et mon corps m'appartient ... j'ai vu l'état de ma mère après sa reconstruction...cela choquera sans doute le corps médical mais survivre ainsi ne m'intéresse pas ... en plus je reste persuadée qu'elle aurait pu vivre sans cette ablation ... choix personnel que j'assume entièrement et ne regarde que moi ». Également, *Je ne cautionne pas*. Femme jusqu'au bout des seins. Citoyen/ne • 31 mars, 59 : « Je ne cautionne pas ce forcing permanent : média mais aussi consultations que l'on fuit pour éviter le sermonnage non respectueux... Le cheptel ne semble certes pas assez obéissant mais la faute à qui ? La gynécologie est une discipline assez récente (comparativement à l'époque de nos grands-mères) et pourtant les manques de respect répétés nous font parfois fuir les conseils dits sacro saints pour notre santé...On les a initialement suivis ces conseils et le bilan de cancer du sein n'a jamais été aussi exhaustif!!!! ».

¹³⁰ Dans cette lettre, il est demandé à la femme, si elle juge que cet examen n'est pas nécessaire, de retourner un questionnaire à la structure de gestion.

¹³¹ Le consentement éclairé ne doit pas être un vain mot. FA, Professionnel • 29 sept., 44.

des risques inhérents au dépistage : faux positifs, effets secondaires, stress ... etc. »¹³² ; également, « Je reçois les invitations au dépistage organisé qui ne mentionnent à aucun endroit les désavantages du dépistage »¹³³.

Le programme de dépistage organisé propose à chaque femme une mammographie¹³⁴ effectuée dans un cabinet agréé de son choix qui fait l'objet, lorsqu'elle est normale, d'une seconde lecture¹³⁵ par un autre radiologue agréé. La critique ne porte pas sur le principe de la double lecture¹³⁶, mais **sur l'absence d'indication des délais parfois jugés trop longs** : ainsi une citoyenne relève-t-elle qu'« une première lecture doit passer par une seconde lecture d'un autre praticien (ce qu'on appelle la double lecture) d'un autre établissement. Entre temps, le courrier passe par une structure de gestion. Cela se fait aujourd'hui par courrier, ce qui rallonge les résultats d'examen, sachant qu'une attente peut être provocatrice de stress et déclenchement de symptôme en cas de résultat positif »¹³⁷.

Le principe du dépistage organisé est fondé sur une mammographie prise en charge financièrement à 100% ; mais d'autres examens ne sont pas exclus, notamment une échographie en cas de doute dont le remboursement n'est pas assuré à 100%¹³⁸. De nombreuses doléances sont exprimées au sujet du manque de clarté des informations portées sur la lettre d'invitation, sachant que celles données sur l'échographie sont variables : d'aucune à l'indication de sa nécessité éventuelle.

Mais, **c'est sans surprise que la critique essentielle porte sur la nécessité d'en assumer le coût**, alors que **son montant exact n'est jamais précisé dans la lettre d'invitation¹³⁹**. **Plusieurs contributrices s'étonnent, protestent, voire s'indignent des coûts qu'elles ont dû assumer** : « Je suis allée passer ma mammo et surprise on m'a demandé de faire une écho sans aucune explication et surtout sans me prévenir du coût ... 49 euros!!! »¹⁴⁰ témoigne l'une, tandis qu'une autre fait remarquer que si « L'examen est gratuit, [...] l'échographie qui suit (deux fois sur trois au moins) est, elle, payante, et selon les labos, cela peut revenir très cher! On ne le sait pas toujours à l'avance ; j'ai ainsi payé la dernière fois plus de 90 euros une simple échographie, qui m'a été remboursée moins de la moitié, mutuelle comprise... »¹⁴¹. Une troisième ajoute : « Il est faux de dire que le dépistage se fait "sans avances de frais". [...] ; franchises sur la consultation, et les clichés complémentaires décidés éventuellement par le radiologue; et cerise sur le gâteau, reconsultation payante pour "voir les résultats" (j'ai claqué la porte !). Coût engagé pour mon dépistage GRATUIT, en 2012 :56 euros ! »¹⁴². **D'autres**

¹³² *Information éclairée ? Médecin, Professionnel* • 7 oct., 47.

¹³³ Message insuffisant sur les désavantages du dépistage du cancer du sein. Srema, Citoyen/ne • 24 fév., préc.

¹³⁴ Si le programme de dépistage organisé prévoit que l'examen proposé à la femme « comprend une mammographie (deux clichés par sein, face et oblique) et un examen clinique des seins », la lettre d'invitation ne donne aucune information sur ce deuxième point, *Le programme de dépistage organisé*, www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise

¹³⁵ Dans les contributions en ligne, l'expression « double lecture » est préférée à celle de « seconde lecture » : cette expression est utilisée 19 fois.

¹³⁶ Cf. *supra*, page 14, les suggestions de l'étendre au dépistage individuel et de le généraliser aux mammographies anormales.

¹³⁷ *Dématérialisation dépistage cancer sein*. rvanloot, Citoyen/ne • 9 oct., 76.

¹³⁸ Ou bien encore une biopsie à propos de laquelle il n'est jamais indiqué qu'elle puisse également être nécessaire. L'occurrence « biopsie » est utilisée 51 fois.

¹³⁹ Tout au plus est-il indiqué qu'il est pris en charge aux conditions habituelles par l'Assurance maladie, voire par cette dernière, et la mutuelle complémentaire.

¹⁴⁰ *Mamo et écho*. Agnes, Citoyen/ne • 8 oct., 89.

¹⁴¹ Très bonne initiative, mais ...Patricia, Citoyen/ne • 24 fév., 91.

¹⁴² *Frais engagés*. femmelibre du 38, Citoyen/ne • 2 nov., 79.

femmes considèrent qu'elles ont été trompées : « La pub sur le cancer du sein c'est la gratuité ; je m'insurge contre cette publicité mensongère car tous les examens fait dans les suites sont payants et coûtent très chers – c'est malhonnête »¹⁴³. Cette constatation conduit certains à faire une demande officielle de prise en charge de ces actes à 100%, à l'instar du Plan cancer 3¹⁴⁴.

3. Le manque d'informations relatives à la prise en charge des anomalies détectées voire d'un cancer déclaré

Plusieurs contributions font état du **souhait de disposer, avant le dépistage, d'informations sur ce qu'implique un diagnostic d'anomalie, ainsi que sur sa prise en charge afin de mieux faire face à cette éventualité** ; elles expriment **également leur attente de pouvoir bénéficier d'informations fiables sur le parcours de soins, du diagnostic à la rémission, mais également sur la récurrence quand elle advient**. Ces demandes traduisent souvent le fort désarroi des femmes dû, non seulement au manque d'informations sur leur état de santé¹⁴⁵ ou aux façons parfois peu amènes de les présenter¹⁴⁶, mais aussi aux difficultés éprouvées à se repérer dans un système de soins complexe sans lien avec le dépistage et mal coordonné entre les différents professionnels de santé intervenant dans le procès de soins. La durée entre le diagnostic et la prise en charge est parfois critiquée et source d'angoisse.

La demande de connaître, avant même son diagnostic, la signification d'une anomalie s'explique à la fois par la polémique actuelle relative au surdiagnostic, mais aussi par la volonté de limiter l'effet de surprise propice au désarroi, rendant alors difficile la prise de décision dans le cas d'un tel diagnostic. Cette préoccupation est fort bien illustrée par cette réflexion : « Le problème aujourd'hui n'est pas que l'on diagnostique tôt, le souci est ce qu'on va faire de ce diagnostic. Bien sûr nous patientes n'avons pas fait d'études de médecine, mais nous sommes en capacité de comprendre, si on nous explique la différence entre un carcinome in-situ et 1 tumeur infiltrante. Si l'on explique à la patiente qu'il y a urgence, la question de la chirurgie ou des traitements invasifs ne se pose pas ou peu. Dans le cas d'un carcinome, la patiente doit pouvoir savoir qu'il n'y a pas de certitude qu'il évolue 1 jour et elle doit pouvoir choisir elle-même entre suivre son évolution possible, par de nouveaux examens,

¹⁴³ *Le coût du dépistage*. *trotrop, Citoyen/ne • 8 mars, 56.

¹⁴⁴ *Contribution de la Ligue nationale contre le cancer*. Ligue nationale contre le cancer, association • 14 mars, 85-86, 1 PJ et « *Contribution ouverte* » ACORDE, Association des coordonnateurs pour le Dépistage des cancers • 18 avril, 1PJ.

¹⁴⁵ Par exemple, *Formation des radiologues à la communication*. Aurélie, Citoyen/ne • 14 fév., 95 : « [...] A 52 ans on m'a découvert deux nodules suspects. Je l'ai immédiatement compris toute seule après la mammographie quand on m'a annoncé qu'une échographie allait suivre. Mais pas un mot de la radiologue ! Après l'écho, on m'a demandé de revenir tous les trois mois pour contrôler l'évolution. Sans jamais discuter de l'enjeu ! Au bout de deux ans, sur demande de mon gynécologue, j'ai sollicité une biopsie pour faire cesser ces contrôles stressants...on m'a répondu que c'était fini et on m'a demandé de ne revenir que deux ans après ! Aucun dialogue, aucune explication ! A quand des formations de communication spécifiques pour les radiologues ? ».

¹⁴⁶ Par exemple, *Manque de dialogue*. craquette50, Citoyen/ne • 8 oct., 161 : « bonjour, moi j'ai passé une mamo en fin d'année dernière, je l'ai amenée à mon gynéco, qui ne m'a rien dit et m'a dit, j'en parle à un confrère et je vous rappelle, il m'a rappelée le midi pour me dire mamo envoyée à [X], c'est tout, et après j'ai eu [X], biopsie, annonce du cancer, opération, traitement, suivi, j'y retourne demain, autant à [X], tout est expliqué, autant je trouve que chez mon gynéco, pas terrible ».

voire d'autres examens : 6 mois, 1 an, 2 ans + tard, ou partir sur des traitements lourds si elle privilégie le préventif au curatif »¹⁴⁷.

Une autre contribution pose la question de l'interprétation éventuellement péjorative du terme « anomalie », alors qu'il peut ne s'agir que d'un mauvais cliché : « Lorsque le cliché ne donne pas un résultat probant (incident technique), la femme reçoit un courrier l'invitant à faire des **examens complémentaires**. La façon dont est rédigé ce courrier laisse sous-entendre qu'il y a un risque de cancer alors qu'il s'agit simplement d'un mauvais cliché. Il serait mentionné "anomalie", ce qui effraie les femmes. Ces femmes seraient moins enclines à réitérer le test 2 ans après suite à cette mauvaise expérience »¹⁴⁸.

L'anomalie une fois suspectée, les femmes découvrent à la fois la nécessité de différents examens ainsi que leur coût élevé, voire très élevé¹⁴⁹, préoccupations de nature différente. Sur le premier point, des questions sont soulevées sur l'utilité d'une biopsie, **plus exactement sur la question de savoir quels enseignements en tirer pour prendre une décision de traitement** ; une contribution rend bien compte de ce dilemme : « ... J'ai 59 ans, et jusqu'à l'âge de 54 ans je participais aux dépistages systématiques [...]. Il y a 5 ans, on m'a trouvé "quelque chose" de 2 mm, également à l'IRM, et on m'a demandé de pratiquer une biopsie. Or après divers renseignements, j'ai dit NON (lectures, discussion avec des amies atteintes). Mes arguments : une cellule cancéreuse peut évoluer de différentes façons, pratiquer une biopsie (pour une si petite surface) peut disséminer ces cellules, un cancer peut dormir longtemps, ou régresser. Et s'il progresse ? une femme doit apprendre à s'observer, être à l'écoute de son corps, si elle remarque quelque chose d'anormal, il faut consulter à ce moment-là. Cela fait 5 ans, et mes seins vont très bien ! mais que de pressions j'ai subies : courriers, coups de téléphone répétés, même de la part de mon médecin qui a prédit à mon mari que j'allais en mourir ! (j'ai changé de médecin depuis). Or j'estime que chacun(e) doit être acteur de sa santé, faire ses choix, et que ceux-ci doivent être respectés »¹⁵⁰.

Sur le deuxième point, celle du coût des examens, certaines contributions **manifestent d'autant plus de stupéfaction que l'anomalie a été détectée dans le cadre du dépistage organisé, quant à lui, par principe gratuit** : par exemple, « On a détecté une zone de microcalcification douteuse dans mon sein lorsque j'étais dans une situation financière particulièrement difficile. L'angoisse, la pression du corps médical, **le choc de savoir le tarif élevé des examens notamment la biopsie + dépassements d'honoraires lorsqu'on n'a pas de mutuelle ou une bas de gamme**. [...] Il faudra pour moi que la prise en charge à 100% commence dès la mammographie de dépistage. Ça ne doit pas s'arrêter à la mammographie. Car entre la première mammographie et les résultats d'analyses après opération qui a enfin confirmé la présence de cellules cancéreuses, il s'est passé beaucoup de choses à financer. Il faut qu'on en finisse avec cette torture »¹⁵¹. Des contributions de professionnels de santé attirent également l'attention sur ce point : « Dans le cadre de notre activité nous avons régulièrement des dames dépistées avec des examens complémentaires et/ou un suivi à réaliser suite à la mammographie de dépistage. Ces bénéficiaires nous interpellent sur la non

¹⁴⁷ *Dépistage précoce et prise de décisions*. Soyadulce, Citoyen/ne • 30 mars, 58.

¹⁴⁸ *Contenu du courrier d'annonce du résultat*. Audrey, Citoyen/ne • 6 nov., 80.

¹⁴⁹ L'expression « prise en charge » est utilisée 66 fois ; l'occurrence « coût » l'est 20 fois (dont une fois « surcoût »).

¹⁵⁰ *Se situer par rapport au diagnostic précoce*. madone, Citoyen/ne • 1 oct., 46.

¹⁵¹ *Prise en charge 100 %*. souafia, Citoyen/ne • 5 oct., 97. Le passage a été mis en gras par cette contributrice.

prise en charge à 100 % de ces examens alors qu'ils sont demandés suite à la mammographie de dépistage »¹⁵².

Enfin, plusieurs contributions traduisent une **forte demande d'informations sur le parcours de soins, notamment les traitements et le suivi des soins après un cancer, sur les moyens de s'orienter dans le système de soins pour pouvoir bénéficier de soins de qualité.**¹⁵³ C'est ainsi, par exemple, qu'une patiente exprime ses regrets de n'avoir pu choisir l'établissement qui lui assurerait les soins les plus pertinents : « [...] Dans ma petite ville de province, lorsque ma mammographie a révélé une anomalie, j'ai été automatiquement dirigée vers la clinique associée au laboratoire de radiologie. De cette façon, je n'ai pas eu accès à l'expertise médicale du [centre de lutte contre le cancer] (le plus proche) pour la biopsie, ni pour l'"annonce", ni pour la coordination pluridisciplinaire. [...] Pour faire un choix, il faut être informée clairement ce qui n'est pas le cas, l'information est dirigée en fonction des intérêts locaux »¹⁵⁴.

En outre **les modalités du suivi après un cancer du sein** font l'objet de préoccupations de la part des femmes concernées. Là encore, la place de la mammographie est questionnée par les patientes, qui craignent qu'elle soit insuffisante, voire nocive ; par exemple, l'une « ... regrette que le suivi se résume à une mammographie par an, il me semble qu'on devrait le renforcer périodiquement par une recherche de marqueurs dans une prise de sang ou par un scanner afin de vérifier s'il n'y a pas de métastases ailleurs »¹⁵⁵, tandis que l'autre, suivie régulièrement suite à un cancer du sein » doit « prendre rendez-vous chaque année pour une mammo de contrôle. Mais cet examen rapproché et régulier ne peut-il pas devenir néfaste à la santé comme l'affirment certaines publications ? Il faudrait une meilleure communication sur le sujet car beaucoup de doutes subsistent pour les femmes avec antécédent de cancer du sein »¹⁵⁶.

¹⁵² Régie départementale de la prévention et du suivi des cancers dans l'Orne, Institution • 30 sept., 96. Dans le même sens, *Prise en charge des explorations post-dépistage*. Danièle Gilis, Professionnel • 5 oct., 97-98 : « Les patientes qui ont peu ou pas de couverture sociale complémentaire, augmentent le délai pour faire les examens complémentaires pour un dépistage ACR3 ou 4, en raison du coût des IRM ou ponction biopsie nécessaires. [...] La prise en charge à 100 % des explorations post dépistage pour les ACR3 ou 4 devrait donc être mise en place. Sinon le dépistage ne sert à rien ».

¹⁵³ Mais toutes les contributrices ne font pas état de mauvaises expériences, certaines au contraire témoignent d'une prise en charge à la fois de qualité et humaine. La diversité des témoignages traduit la disparité des soins sur le territoire français ainsi que les inégalités géographiques.

¹⁵⁴ *Inégalités géographiques*. Piccoline, Citoyen/ne • 8 mars, 151 ; cette contributrice ajoutait : « C'est dans un second temps que je suis allée au [centre de lutte contre le cancer]. D'autre part, après l'opération, les chimio et radiothérapie se font dans la dite clinique où chaque contact me fait comprendre sans détours que je n'ai pas été opérée sur place. Quand je pose une question on me répond de voir avec mes médecins... je n'ai pas eu de dossier de présentation des asso et autres petites et mesquines réflexions corporatistes ».

¹⁵⁵ *Vive la mammographie*. maricab, Citoyen/ne • 2 oct., 155.

¹⁵⁶ *Dépistage des femmes à risque élevé*. cigale, Citoyen/ne • 22 fév., 157.

CONCLUSION

La concertation en ligne est particulièrement riche d'enseignements en raison de la diversité des témoignages et des réflexions comme des propositions concrètes que les citoyennes et les professionnel-le-s ont faites.

Il ressort de ces témoignages que les femmes entendent pouvoir bénéficier d'informations véridiques ne masquant pas la réalité de la situation : elles sont conscientes que leur décision de participer ou de ne pas participer au dépistage organisé du cancer du sein se fait en situation d'incertitude. Celles qui s'expriment sur ce sujet veulent savoir ce qu'il en est afin que chaque femme puisse prendre la décision qui lui semble la plus pertinente pour elle, en fonction de l'ensemble des éléments (positifs et négatifs) disponibles.

En outre, deux points devraient, aux dires des femmes qui se sont exprimées, retenir tout particulièrement l'attention :

1. le dépistage organisé du cancer du sein a été justifié par son caractère bénéfique global pour les femmes entre 50 et 74 ans fondé sur des données remontant à une vingtaine d'années et tenues pour acquises par les autorités de santé nationales et internationales. C'est pour cette raison que l'information publique officielle n'évoque pas l'existence d'une controverse en la matière. Compte tenu du pluralisme de l'information sur Internet lié à la diversité des sources, cette information publique est concurrencée par des informations alternatives. Or, quel que soit le domaine de la vie sociale, toute prise de décision est entièrement dépendante de l'information délivrée sur tel ou tel sujet. Le désarroi exprimé par ces contributions tient à la difficulté de toute femme entre 50 et 74 ans de faire un choix réel, en raison de l'écart entre l'information rassurante qui lui est délivrée, notamment par la lettre l'invitant à réaliser une mammographie de dépistage, et les informations critiques disponibles sur Internet. Cette situation met en cause la fiabilité de l'information diffusée par les acteurs publics du dépistage qui peuvent paraître indifférents à une réévaluation de leurs choix en matière de santé publique. L'information officielle devrait donc faire état sans détours de la controverse actuelle sur l'utilité du dépistage organisé ;
2. le dépistage organisé du cancer du sein tel qu'il est conçu apparaît aux femmes comme relevant d'un système parallèle au circuit médical. D'une part, ce ne sont pas elles qui demandent à y participer, à la différence des situations où se sentant malades, elles sollicitent leur médecin traitant. D'autre part, l'invitation à se faire dépister, consistant à réaliser une mammographie, émane d'une structure de gestion qu'elles ne connaissent pas ; c'est un acte technique réalisé par un radiologue, certes de leur choix, mais qu'elles ne connaissent pas plus. De ce double point de vue, le dépistage organisé du cancer du sein est déconnecté de la relation qu'elles ont avec leur médecin traitant ; et pire encore, si la mammographie décèle des anomalies, elles passent brutalement de la situation de personne en bonne santé à celle de personne malade, sans qu'il leur ait été préalablement indiqué comment se repérer dans le parcours de soins et comment identifier les établissements susceptibles de leur assurer des soins de qualité. Si le dépistage organisé devait être maintenu, il devrait prendre en considération la demande exprimée par les femmes de son intégration dans le circuit habituel de l'organisation des soins.