

Liens d'intérêt

Aucun

- J'ai participé à la **Concertation citoyenne du dépistage du cancer du sein** en temps que membre de la commission d'orientation
- Je participe à l'étude clinique européenne **MyPeBS** pour évaluer la proposition d'un dépistage stratifié du cancer du sein en fonction des risques





OCTOBRE 2012

Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France

RAPPORT DU GROUPE DE RÉFLEXION
SUR L'ÉTHIQUE DU DÉPISTAGE (GRED)

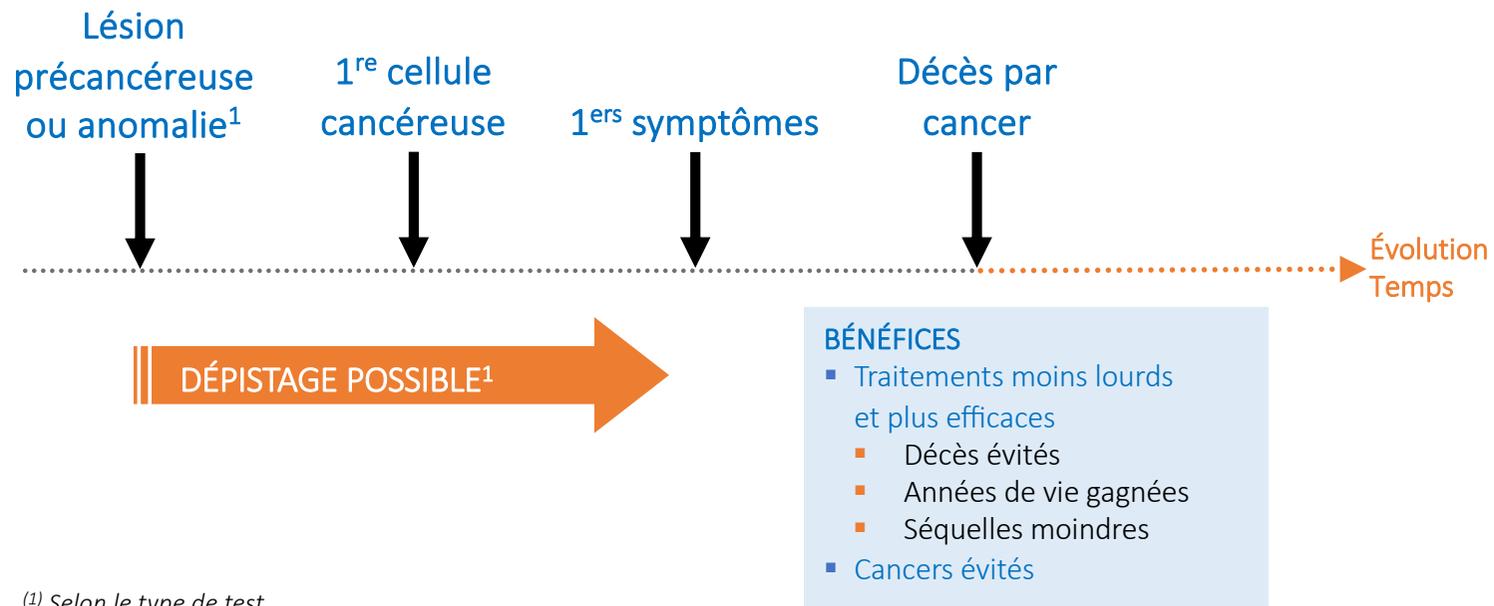
/Synthèse
**ÉTHIQUE
ET DÉPISTAGE
ORGANISÉ
DU CANCER
COLORECTAL**
/Analyse du dispositif français

Mai 2016

<https://www.e-cancer.fr/>

ENCORE AUJOURD'HUI DÉPISTAGE DE CANCER = DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Le dépistage (OMS) : « faire la distinction entre les personnes apparemment en bonne santé mais probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. »



⁽¹⁾ Selon le type de test.

A la recherche d'une définition plus large du dépistage en santé = vers une évaluation du risque

- Intégré dans le champ de la prévention en médecine.
- **Stratégies permettant de détecter et estimer le risque de développer une pathologie.**
 - En fonction du niveau de risque / actions visant à

Adapter la stratégie de surveillance en vue de réaliser un diagnostic précoce des premiers symptômes

Agir en amont de l'apparition de la maladie par des actions ayant pour but de diminuer les facteurs de risques

Quels repères éthiques pour le dépistage ?

- **Qu'est ce que l'éthique** : du grec ethikos (morale) et de ethos (mœurs), l'éthique est une discipline philosophique qui porte sur les finalités, les valeurs de l'existence, la notion de « bien » et de « mal », les principes tels que la bienfaisance d'une action, son équité, ou encore son respect de la justice sociale.
- En cela, l'éthique constitue la recherche d'un idéal de société.

Cet éclairage est d'autant plus important lorsqu'il s'agit de ne pas décider seul mais au niveau collectif comme en santé publique.

Quels repères éthiques pour le dépistage ?

- **Le principe éthique de base : minimiser les conséquences négatives d'un dépistage pour les individus participants**



Preventive Medicine

Volume 39, Issue 2, August 2004, Pages 223-229



Ethical issues for cancer screenings Five countries—four types of cancer

Cagatay Ustun M.D., Ph.D. ^a ✉, Esin Ceber R.N., Ph.D. ^b ✉

La balance bénéfice risque dans les programmes de dépistage actuel

- Un bon dépistage est caractérisé par
 - Une forte sensibilité du test (détection de tous les cas à risques effectifs) et
 - Une forte spécificité (peu de faux positif)
 - Une possibilité de prise en charge efficace pour réduire la mortalité et la morbidité de la maladie (à évaluer)
 - Un test peu cher et non dangereux
- Des risques à évaluer et chercher à limiter
 - Les faux positifs et les conséquences individuelles et collectives (surdiagnostics et surtraitements)
 - Les faux négatifs et la possible fausse sensation de sécurité
 - Les effets psychologiques délétères de participer au dépistage
 - Augmenter les inégalités en santé : les inégalités d'accès ou la faible participation de certaines populations

Dépistage en population

Les 10 principes de Wilson et Jungner, 1968

1. Menace grave pour la santé publique.
2. Traitement efficace disponible
3. Moyens de diagnostic et de traitement sont disponibles.
4. Maladie décelable précocement
5. Examen de dépistage efficace existe.
- 6. Acceptable pour la population.**
7. Histoire naturelle maladie connue
8. Choix des sujets pour un traitement opéré selon des critères préétablis.
9. Coût de la recherche des cas (y compris diagnostic et traitement) non disproportionné
10. Recherche des cas possible de manière continue.

Que change l'évaluation individuelle des risques de cancer ?

Des contextes pour l'instant distincts

- Evaluation des risques génétiques : prédisposition génétique et contexte familial de cancer
- Evaluation des risques liés à des antécédents, traitements ou maladies
- Evaluation des risques sur des indices phénotypiques et génotypiques (densité des sein, SNP polymorphisme, âge, imprégnation hormonale, poids, paramètres environnementaux ...)

=> Passage d'une proposition identique pour une population à une proposition stratifiée en fonction des risques voire personnalisée au niveau individuel ou familial

Implementing risk-stratified screening for common cancers: a review of potential ethical, legal and social issues

A.E. Hall¹, S. Chowdhury¹, N. Hallowell¹, N. Pashayan², T. Dent¹, P. Pharoah^{3,4}, H. Burton¹

¹PHG Foundation (Foundation for Genomics and Population Health), 2 Worts Causeway, Cambridge CB1 8RN, UK

²UCL Department of Applied Health Research, University College London, 1-19 Torrington Place, London WC1E 6BT, UK

³Department of Public Health and Primary Care, Institute of Public Health, University of Cambridge, University Forvie Site, Robinson Way, Cambridge CB2 0SR, UK

⁴Department of Oncology, University of Cambridge, Cambridge CB2 2QQ, UK

Address correspondence to A.E. Hall, E-mail: alison.hall@phgfoundation.org

Ethical, Legal, and Regulatory Issues for the Implementation of Omics-Based Risk Prediction of Women's Cancer: Points to Consider

Emmanuelle Lévesque^a Emily Kirby^b Ineke Bolt^c Bartha Maria Knoppers^a
Inez de Beaufort^d Nora Pashayan^e Martin Widschwendter^f

^aCenter of Genomics and Policy, Department of Human Genetics, Faculty of Medicine, McGill University, Montréal, QC, Canada; ^bPublic Population Project in Genomics and Society (P³G), Montréal, QC, Canada;

^cDepartment of Medical Ethics and Philosophy of Medicine, Erasmus Medical Center, Rotterdam, The Netherlands;

^dErasmus Medical Center, Rotterdam, The Netherlands; ^eDepartment of Applied Health Research, University College London, London, UK; ^fUniversity College London Hospital, London, UK

Que change l'évaluation individuelle des risques de cancer ?

Un changement de paradigme : vers une catégorisation des individus et une plus grande responsabilisation individuelle

Une plus grande motivation à participer car cela me concerne personnellement

Mais que ce passera t'il

- Si je suis étiquetée à risque mais finalement ne souhaite pas participer au dépistage ?
- Si je suis étiquetée à faible risque et décide d'arrêter tout suivi proposé voire débuterai des comportements à risque ?

Que change l'évaluation individuelle des risques de cancer ?

Un changement de paradigme : vers une catégorisation des individus et une plus grande responsabilisation individuelle

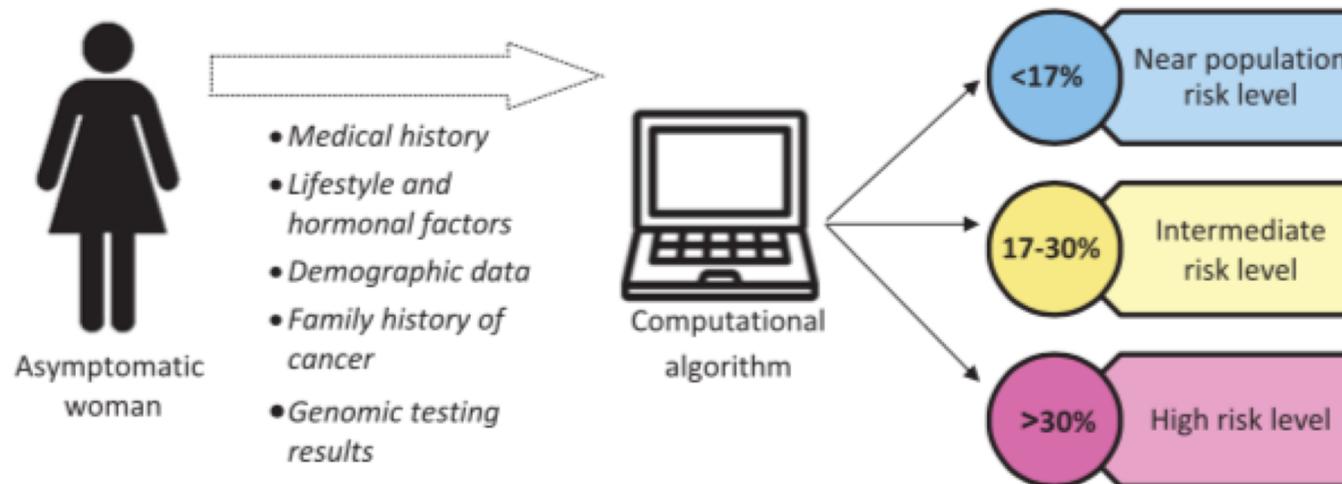
- Quels pourraient être les conséquences sur des personnes en bonne santé a priori d'être étiqueté en fonction d'un niveau de risque ?
 - Pré-malade ?
 - Anxiété en fonction du niveau de risque ou par incompréhension de celui-ci
 - Incompréhension des parcours proposés (trop nombreux)
 - Frein au changement de comportement et participation au programme de dépistage
 - frein socio-économiques
 - frein par le niveau de littératie et numératie

Que change l'évaluation individuelle des risques de cancer ?

Un changement de paradigme : vers une catégorisation des individus et une plus grande responsabilisation individuelle

- Quels pourraient être les risques à l'échelle collective
 - Stigmatisation et discrimination des personnes les plus à risque voire des personnes les plus à risque ne respectant pas la proposition de prise en charge
 - Evaluation du programme plus difficile (efficacité et coût)
 - Difficulté pour délivrer un message de santé publique clair qui respecte les choix individuels

Des enjeux éthiques à tous les niveaux



Une histoire de confiance ...

- Nécessité de transparence sur
 - **Les preuves scientifiques de l'efficacité du programme de dépistage et de l'amélioration vis à vis de l'existant (essai randomisé en population)**
 - L'évaluation honnête du rapport bénéfice – risque en santé mais aussi psycho-sociaux
 - Les processus de décision réalisés à chaque étape
 - Paramètres intégrés
 - Catégories de risque
 - Algorithme
 - Prise en charge

**ARTICLE**

Epidemiology

Psychological impact of providing women with personalised 10-year breast cancer risk estimates

David P. French¹, Jake Southworth², Anthony Howell^{2,3,4}, Michelle Harvie², Paula Stavrinos², Donna Watterson², Sarah Sampson², D. Gareth Evans^{2,3,5,6} and Louise S. Donnelly²

- Pas de plus grande anxiété chez les femmes avec niveau de risque évalué que sans niveau de risque
- Une légère augmentation de l'inquiétude vis-à-vis du cancer en général chez les femmes avec estimation d'un niveau de risque
- Peu d'assurance que les comportements changeraient suite à l'évaluation des risques
- Grande variation dans la compréhension de leur évaluation des risques

Evaluation des risques et changement de comportements ?

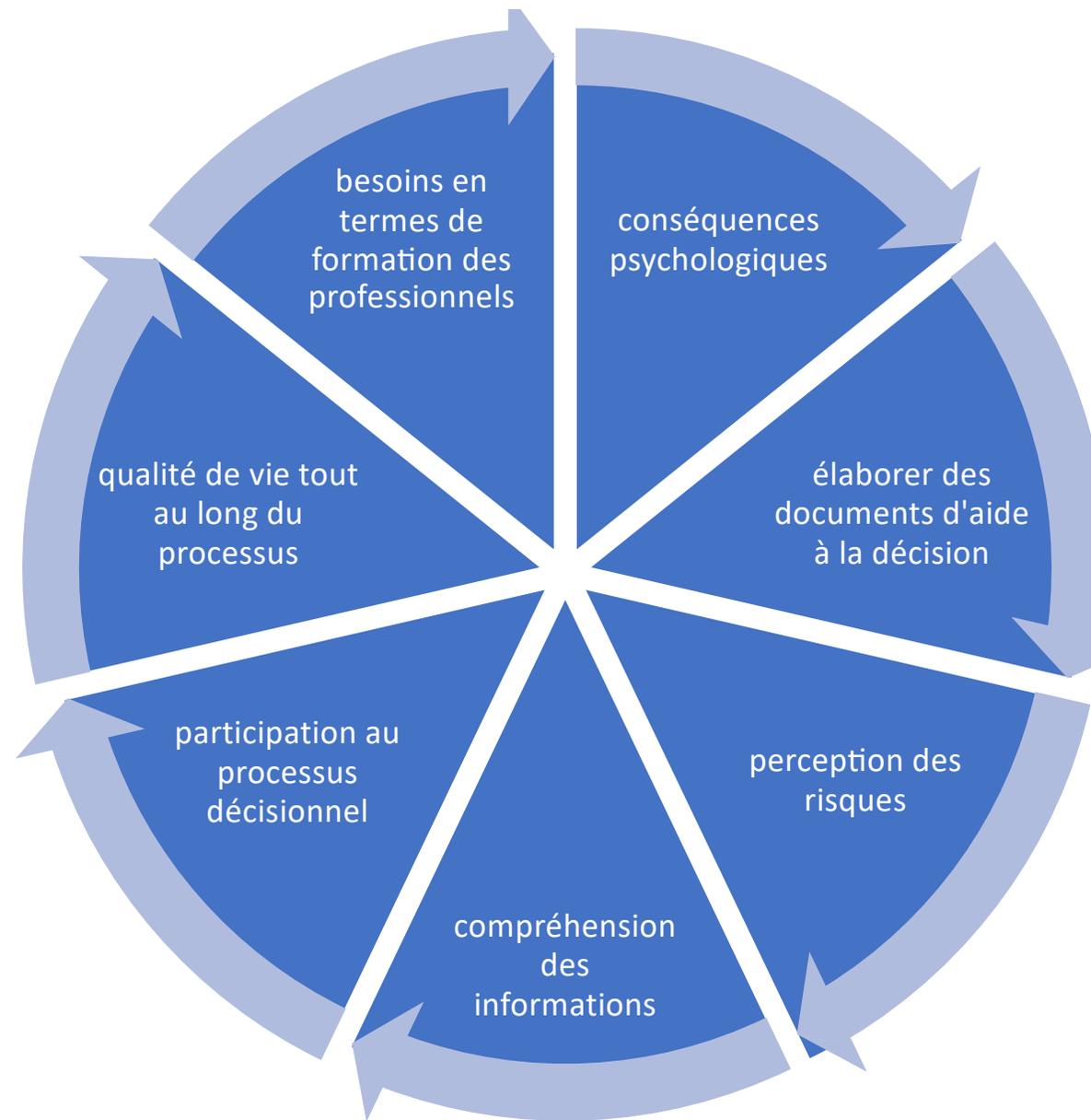
- Peu de changement de comportements surtout si estimation du risque en chiffre et non en visuel
 - French, D. P., Cameron, E., Benton, J. S., Deaton, C. & Harvie, M. Can communicating personalised disease risk promote healthy behaviour change? A systematic review of systematic reviews. *Ann. Behav. Med.* 51, 718–729 (2017).
- Idem pour l'évaluation en génétique
 - Hollands, G. J. et al. The effects of communicating genetic risk on risk-reducing health behaviour: systematic review with meta-analysis. *BMJ* 352, i1102 (2016).
- Pour les femmes à faible risque pas de faux sentiment de réassurance
 - Cooper, G. C., Harvie, M. N. & French, D. P. Do negative screening test results cause false reassurance? A systematic review. *Br. J. Health Psychol.* 22, 958–977 (2017).

→ Les limites à la responsabilisation individuelle vis-à-vis de ses propres risques ?

Favorisant la liberté de décider en connaissance de cause ?

- **Développer des stratégies innovantes pour aider les femmes et les professionnels de la santé à comprendre les informations complexes sur les risques et à agir en conséquence**
 - Outils d'aide à la décision et feuilles de résultat d'estimation des risques adaptés en fonction des derniers travaux d'expertise (<https://decisionaid.ohri.ca/>)
 - Relais de support d'information adaptée (support en ligne, « hot line » ...)
 - Traduction des documents dans les langues les plus pertinentes
 - E-learning et accompagnement des professionnels (qui sont et seront les relais les plus efficaces pour accompagner et guider les individus)

L'évaluation des conséquences éthiques, psychologiques, légales et sociétales devrait faire partie de tout projet de recherche afin de recueillir des données permettant d'alimenter les réflexions sur une bonne mise en œuvre de tels dépistages.



Vers un universalisme proportionnée

- Pourrait on imaginer un dépistage fondé sur l'évaluation des risques individuels qui prendrait en compte
 - Les différences biologiques mesurables
 - Mais également les différences non biologiques
 - fragilités psycho-sociales,
 - mode de vie,
 - environnement personnel et professionnel ...

Hall, 2014; Levesque, 2018

→ **Permettant de favoriser des actions ciblées vers les personnes qui en ont le plus besoin**

Le programme de dépistage s'inscrirait alors dans une conception de la justice dite rawlsienne, dans laquelle

« la société doit compenser les inégalités naturelles et socio-culturellement construites en puisant dans les ressources de ceux qui ont eu la chance d'être avantagés »

Rawls J. (1971) A Theory of Justice. Cambridge, Mass :
The Belknap Press of Harvard University : 608 p

Merci

- Email : sandrine.demontgolfier@u-pec.fr