



4^{ème} Journée
Cancer et Sciences Humaines
Lille, 27 novembre 2009

OUVERTURE

Marielle RENGOT

Conseillère municipale déléguée à la santé de la ville de Lille

Michel AUTES

Vice-Président santé de la région Nord Pas-de-Calais

Pierre FORMSTECHE

Président du Cancéropôle Nord-Ouest

Marielle RENGOT

Je suis heureuse d'accueillir à Lille cette journée « Cancer et Sciences Humaines » du Cancéropôle Nord-Ouest, institution de plus en plus réputée auprès des professionnels de santé et de la population. Les thèmes que vous aborderez aujourd'hui renvoient à des problématiques majeures de santé publique : le cancer et son dépistage.

La métropole lilloise est le deuxième pôle de recherche médicale après Lyon. Elle accueille 250 chercheurs dans les domaines de l'immunologie, de la pathologie respiratoire et de la pollution atmosphérique. Elle est le troisième pôle national en matière de biomédecine et compte 2 000 chercheurs consacrés à cette thématique. La Faculté de Médecine accueille plus de 6 000 étudiants. Nous sommes très heureux d'apporter notre pierre à la réflexion médicale, à la recherche et au bien-être de la population en matière de santé publique.

Michel AUTES

Je me réjouis que les sciences humaines et sociales soient de plus en plus impliquées dans la recherche sur les maladies, particulièrement sur le cancer. Le dépistage du cancer soulève de nombreuses questions de santé publique. Je vous livrerai quelques questions de profane que je me pose, en tant qu'élu, à ce sujet.

Tout d'abord, quels sont les rapports coûts-bénéfices des pratiques de dépistage ? Cette question ne s'entend pas uniquement en termes économiques, mais aussi en termes de santé publique, de gains pour le patient. Quels cancers faut-il dépister, à quel moment ? Un dépistage précoce offre-t-il plus de chances aux patients ? Il y a quelque temps, j'ai initié, à la demande de spécialistes de la question, une campagne régionale d'information sur le cancer de la prostate. Quand faut-il dépister le cancer de la prostate ? Ce sujet a fait l'objet de lourdes polémiques. Pour ma part, il me semble souhaitable d'informer le public sur les avantages, les risques et les inconvénients que présente ce dépistage.

Faut-il systématiser le dépistage ? Lorsque nous avons mis en place le plan régional de lutte contre les cancers, nous avons créé un groupe d'appui constitué de médecins spécialistes et d'associations de lutte contre le cancer. Ce groupe a attiré mon attention sur le fait qu'il existait dans certains pays des carnets de dépistage à la disposition des médecins généralistes et des patients, rappelant les échéances des dépistages. De manière générale, l'implication des médecins généralistes dans les pratiques de dépistage me semble devoir être renforcée.

Comment atteindre les cibles prioritaires du dépistage ? Les pratiques de prévention nous ont appris que les messages sont d'autant plus efficaces qu'ils s'adressent à des personnes déjà prêtes à les entendre. On manque souvent les cibles les plus sensibles, voire les groupes les plus à risque. Cela soulève une véritable interrogation sur les méthodes. Je ne pense pas qu'il faille renoncer aux campagnes de santé publique, qui sont en général plutôt efficaces. Néanmoins, les populations les plus concernées sont parfois les moins atteintes par les



campagnes. En matière de dépistage du cancer du sein par exemple, la région de Lens est celle où l'accès au dépistage est le plus faible et où la mortalité par cancer du sein est la plus élevée. Cela soulève de réelles questions de méthode.

Enfin, de quel encadrement éthique doit-on entourer le dépistage pour qu'il respecte les responsabilités et les libertés individuelles ? Après le dépistage, quel suivi mettre en place ?

Je suis animé par deux convictions. Tout d'abord, en matière de dépistage du cancer, il faut faire preuve de la plus grande transparence et transmettre le plus d'informations possible, même lorsqu'il existe une part d'incertitude. Chacun doit pouvoir se forger son opinion en toute connaissance de causes. Ensuite, la proximité est essentielle. Les actions les plus efficaces sont celles qui interviennent dans l'environnement ordinaire des personnes.

Les élus locaux partagent toutes ces interrogations, qui sont aussi les vôtres. Ils sont de plus en plus sensibles à ces questions de santé publique et de prévention. Je souhaite que nous puissions en faire un débat public à part entière.

Pierre FORMSTECHE

Je suis heureux que ces journées soient ouvertes par des représentants des collectivités territoriales, car le sujet qui nous occupe aujourd'hui concerne au plus haut titre le territoire. Organiser l'accès au dépistage et une bonne prise en charge du cancer est de la responsabilité des élus.

Les inégalités sociales entre les régions de France en matière de mortalité par cancer sont flagrantes. La zone que couvre le Cancéropôle Nord-Ouest est très durement touchée. Il en est de même pour le Grand Est. Le Cancéropôle est investi d'une responsabilité particulière à cet égard, pour trouver des solutions et développer de la recherche-action. Nous devons nous mobiliser pour nous attacher à réduire ces inégalités dès le dépistage et tout au long de la prise en charge.

L'un des mérites du premier Plan Cancer avait été d'introduire les sciences humaines et sociales dans la réflexion - même si cela avait suscité la perplexité des biologistes et des médecins. Nous ignorions le gisement considérable de ressources et de compétences que représentait ce domaine. Nous avons d'ailleurs créé un axe « Cancers, Individu et Société » au sein du Cancéropôle, autour des sciences humaines et sociales. Un thème fédérateur s'est progressivement dégagé, celui du dépistage dans toutes ses dimensions : épidémiologiques, sociologiques, psychologiques, anthropologiques, etc. Nous devons aborder tout élément qui peut constituer un frein au dépistage.

Le Cancéropôle Nord-Ouest recouvre quatre régions (Basse Normandie, Haute Normandie, Picardie et Nord Pas-de-Calais) toutes touchées par des inégalités sociales devant le cancer. Il dispose de ressources et de compétences complémentaires dans le domaine des sciences humaines et sociales, avec notamment Guy Launoy à Caen dans le domaine de l'épidémiologie du cancer, Patrice Cohen à Rouen qui porte son regard d'anthropologue sur la question et Véronique Christophe, psychologue à Lille. Tous trois pilotent cet axe et ont organisé cette journée. Je les en remercie.

QUELS OBJECTIFS POUR LE DEPISTAGE DES CANCERS DANS LE PLAN CANCER II ?

Jean-Pierre GRÜNFELD

Hôpital Necker, Université Paris Descartes

C'est maintenant que le Plan Cancer est paru que tout commence ! Il nous faut passer des écrits aux actes.

1) Les disparités dans les dépistages

La mortalité par cancer, mais aussi les dépistages, font d'objet d'une très grande disparité territoriale. A titre d'exemple, le taux de dépistage organisé du cancer du sein en 2006 était particulièrement faible dans deux régions : l'Ile-de-France et la Guyane. Le Nord Pas-de-Calais n'était pas non plus situé en très bonne position. Il s'agit là de disparités de participation mais aussi de fidélisation (qui consiste par exemple pour une femme à refaire une mammographie tous les deux ans). Les deux volets ne se recourent pas nécessairement. Nous devons agir tout à la fois sur les freins au dépistage et au re-dépistage. Nous nous sommes efforcés de donner sa place à l'épidémiologie sociale et aux sciences humaines et sociales dans le Plan Cancer 2009-2012 pour comprendre ces freins.

Un thème transversal se dégage de façon majeure : les inégalités face aux dépistages et la nécessité de mieux cibler les dépistages sur les groupes à risque, les plus exposés et les plus démunis.

Enfin, il nous faut améliorer le fonctionnement de certaines structures de gestion du dépistage. Comme l'a montré l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), certaines structures départementales sont assez fragiles. Les autorités territoriales et les élus doivent réfléchir aux moyens de renforcer ces structures de dépistage.

Le Plan Cancer comporte des objectifs quantifiés. Nous souhaitons qu'entre 2008 et 2013, le taux de dépistage passe de 52 % à plus de 65 % pour le cancer du sein et de 43 % à plus de 60 % pour le cancer colorectal.

Identifier les freins au dépistage, c'est aussi raccourcir les distances entre les personnes et les centres de dépistage. Si un centre de dépistage est situé à cinquante kilomètres d'une personne de soixante ans qui a des difficultés à se déplacer, elle ne s'y rendra pas.

a) Inégalités et dépistage du cancer du sein

Le dépistage est-il efficace ? Un travail récent de Rosemary Ancelle-Park montre qu'en matière de cancer du sein, le taux de mammographies positives est de 10 %. 42 % des cancers du sein sont décelés par le dépistage. 14 % de ces cancers sont *in situ*, c'est-à-dire très précoces, et 80 % sans envahissement ganglionnaire. Ceci prouve que le dépistage permet d'identifier des cancers à leur stade initial, là où le bénéfice du traitement est le plus important.

Les inégalités de participation au dépistage trouvent notamment des explications sociales. Ainsi, les femmes ayant un niveau d'éducation inférieur au baccalauréat participent moins au dépistage du cancer du sein (68 %) que celles qui ont un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat (80 %). Celles qui ont des revenus faibles y participent moins (62 %) que celles qui ont des revenus plus élevés (76 %). Les femmes cadres affichent 76 % de participation, contre 58 % pour les ouvrières non qualifiées.



Indéniablement, les inégalités de santé en France tiennent au logement, à l'éducation, aux ressources économiques mais aussi à d'autres facteurs sanitaires comme la distance vis-à-vis du centre de dépistage.

Une étude parue dans le *British Medical Journal* en 2009 a montré que les femmes qui avaient eu au moins une mammographie sur la période récente étaient plus souvent propriétaires d'une voiture. Le taux est encore plus élevé quand leur foyer compte deux voitures. C'est le signe d'une facilité à se rendre dans un centre de dépistage. En matière de frottis cervical, ce sont l'ethnicité et le niveau d'éducation qui constituent des facteurs de différenciation. La stratégie britannique de réforme du cancer 2007 affiche la nécessité de « tackler » les inégalités dans l'incidence des cancers et l'accès aux soins. Nous devons nous fixer les mêmes objectifs en France.

b) Inégalités et dépistage du cancer colorectal

Une récente publication de Guy Launoy montre que, dans le Calvados, la participation au dépistage du cancer colorectal est meilleure chez les femmes que chez les hommes, meilleure chez les jeunes et les plus âgés que dans la tranche d'âge intermédiaire et meilleure chez les moins démunis.

c) Dépistage vs. détection précoce

Les « dépistologues » distinguent les détections précoces des cancers d'une part, des dépistages d'autre part.

La détection précoce concerne en particulier :

- le cancer de la peau (1 500 morts par an en France, détection à laquelle concourent les médecins mais aussi les kinésithérapeutes ou d'autres professions) ;
- les cancers de la cavité buccale (détection à laquelle concourent les dentistes) ;
- les cancers de la prostate (avec le débat qui porte sur cette question).

La Haute autorité de santé (HAS) et l'Institut national du cancer (INCa) ont mis en place des groupes de travail sur la détection du cancer de la prostate. Cela ne signifie pas pour autant qu'il n'existe pas des groupes à risque chez qui je conseille vivement aux médecins de faire un dépistage du cancer de la prostate, en particulier chez les sujets qui ont des antécédents familiaux directs et chez les sujets d'origine antillaise ou africaine, qui sont plus sujets à ces cancers.

d) Dépistage du cancer du col de l'utérus

Le dépistage du cancer du col de l'utérus est organisé dans trois départements (anciennement quatre départements). 3 000 nouveaux cas de cancer du col de l'utérus surviennent en France chaque année, ainsi que 1 000 à 1 500 décès. Ce nombre a considérablement décru, mais ce cancer reste une cause de mortalité non négligeable chez les femmes jeunes. Le dépistage est recommandé de 25 à 65 ans. Les outils de dépistage progressent. Procèdent au dépistage les gynécologues mais aussi, de plus en plus, les médecins généralistes, avec des techniques toujours plus simples. Demain, les femmes elles-mêmes pourront faire le prélèvement pour la recherche de HPV (human papillomavirus) et l'envoyer par la Poste au laboratoire. Il convient de réfléchir à une déclinaison des pratiques selon les régions, selon les territoires voire selon l'ethnicité des personnes.

Le dépistage du papillomavirus, cause de la majorité de ces cancers, pourrait aussi remplacer, ou tout au moins accompagner, le frottis. La vaccination contre le papillomavirus constitue un excellent révélateur des inégalités de santé. Les jeunes filles qui sont vaccinées appartiennent aux familles les plus favorisées. Les jeunes filles les plus exposées, appartenant aux familles les plus démunies, sont rarement vaccinées. Il convient d'engager une réflexion sur cette vaccination - qui ne dispense certes pas du dépistage.

2) Les biais des dépistages

Le premier biais du dépistage est le sur-diagnostic, c'est-à-dire le diagnostic de cancers non évolutifs et non responsables de décès, conduisant à imposer des traitements excessifs. L'exemple le plus frappant en est le cancer de la prostate. Néanmoins, un certain nombre de cancers très agressifs peuvent survenir chez les sujets jeunes et peuvent être rapidement mortels. Il importe donc de trouver de bons outils et un juste équilibre. La question a également été discutée pour le cancer du sein - même si je suis moins convaincu de l'existence d'un sur-diagnostic dans ce domaine.

Le deuxième biais des dépistages est le sous-dépistage chez les personnes les plus vulnérables et démunies.

3) Les « effets pervers » de la prévention

Entre 2000 et 2008, la prévalence du tabagisme a reculé de 36 % à 27 % en France chez les cadres supérieurs et les cadres moyens. Toutefois, comme le soulignent Patrick Peretti-Watel et Jean-Paul Moatti, elle s'est maintenue à un niveau assez élevé chez les ouvriers (45 %) et a même augmenté chez les chômeurs (de 44 % à 49 %). Les chômeurs sont un groupe qu'il faut cibler pour intensifier les efforts de dépistage et de prévention. Comme le remarque Jean-Paul Moatti, l'augmentation du prix du tabac est la meilleure façon de décourager les fumeurs. Mais ceux qui continuent à fumer - et qui sont les plus démunis - consacraient 31 % de leurs revenus au tabac en 2005 (contre 25 % en 2000). De fait, le coût du tabac a surtout augmenté pour les plus démunis. La prévention est donc un outil à manipuler avec précaution du fait d'un certain nombre d'effets pervers.

4) L'obésité, une maladie inversement corrélée au revenu

L'obésité est un facteur de risque pour les cancers. Elle est en train de croître en France (14,5 % de la population en 2009 contre 8,5 % en 1997). L'obésité, de l'adolescent en particulier, est très liée au revenu des familles. Si ce dernier est inférieur à 900 euros par mois, le taux d'obésité atteint 22 %. Au-delà de 5 000 euros de revenu, le taux d'obésité n'est plus que de 6 %. Voici encore un facteur de risque de cancer très lié aux inégalités socioéconomiques. Je lance un appel aux politiques pour faire face à cette situation en traitant les aspects sociaux et sanitaires de la prévention.

5) Renforcer le rôle du médecin traitant

Le Plan Cancer propose de replacer le médecin traitant au centre du parcours de soins - encore faut-il avoir des médecins traitants dans un contexte démographique difficile ! Le mode d'exercice des médecins généralistes est en train de changer, et leur intérêt pour un certain nombre de problèmes de santé publique et de médecine collective s'accroît. Le médecin généraliste doit être central non seulement pour les soins, mais aussi pour les actions de dépistage et de prévention. Comme l'indique le Plan Cancer, il faut à tout prix renforcer les mesures incitatives et contractuelles pour que les médecins traitants soient davantage impliqués dans les dépistages.

6) Les réseaux

Les réseaux sont extrêmement importants pour sensibiliser les populations et les médecins au dépistage. Ces réseaux mettent en relation non seulement des professionnels de la cancérologie, mais aussi les établissements et les professionnels de santé (y compris les pharmaciens), la ville et l'hôpital, le médical et le médicosocial, les médecins et les associations. Une grande partie des messages de dépistage peuvent être portés par les associations. L'un des organismes ayant le mieux réussi ses actions de dépistage est la Mutualité sociale agricole (MSA) qui, grâce à des visiteurs se rendant au domicile des familles d'agriculteurs, est largement parvenue à les convaincre de se faire dépister du cancer colorectal et du cancer du sein. Les actions de ce type, ciblées sur les personnes qui échappent habituellement au dépistage, sont certainement les plus efficaces.



7) Délais entre les différentes étapes du diagnostic et du traitement

Le Plan Cancer exprime le souhait de mettre sur pied une étude dans plusieurs régions visant à apprécier les délais entre les différentes étapes du diagnostic et du traitement, selon le type de cancer (surtout pour les cancers dont le parcours de soins est difficile) et selon le mode de vie (rural ou urbain), le niveau éducatif, le groupe socio-économique, etc. Or ces étapes sont d'autant plus longues que les populations sont démunies.

8) La Commission sur les déterminants sociaux de la santé à l'OMS

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a mis en exergue sa Commission sur les déterminants sociaux de la santé. Elle se donne pour objectif de favoriser l'équité en matière de santé et d'impliquer la société civile, le bénévolat et le secteur privé dans l'atteinte de cet objectif. Ce doit être une politique volontariste et à long terme.

LE DEPISTAGE DES CANCERS EN FRANCE - QUELLE ORGANISATION POUR QUELS ENJEUX COLLECTIFS ?

Jérôme VIGUIER

Responsable du département Dépistage, INCa

Je vous présenterai l'organisation qui a été retenue en France pour mettre en place les programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal.

1) Organisation nationale

Le pilotage national du programme de dépistage est assuré par le ministère de la Santé, en copilotage avec l'assurance maladie et l'INCa. Il s'appuie sur un groupe d'experts et d'acteurs du dépistage réunis dans le Groupe national de suivi des programmes de dépistage. L'évaluation épidémiologique du programme est assurée par l'Institut national de veille sanitaire (INVS) et l'évaluation de l'organisation du programme est assurée par l'INCa. Les recommandations sont émises par la HAS et par l'INCa. La communication sur les programmes est assurée au niveau local par les structures de gestion. Les campagnes nationales sont gérées par l'INCa. La recherche est par ailleurs très importante en matière de dépistage. Le ministère de la Recherche (qui finance pour moitié l'INCa), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et bien d'autres organismes y sont impliqués.

Le financement des programmes de dépistage est assuré principalement par deux organismes : l'assurance maladie à hauteur de 79 millions d'euros et l'Etat à hauteur de 39,5 millions d'euros. Les conseils généraux sont aussi investis, autour de 9 millions d'euros.

2) Organisation régionale et locale

L'organisation régionale est extrêmement importante et a pris ces dernières années une place croissante dans l'animation du réseau de dépistage, le dialogue de gestion, l'organisation d'audits et l'instruction des dossiers de candidature aux expérimentations. Les agences régionales de santé comptent déjà parmi leurs indicateurs de suivi le taux de participation au dépistage du cancer du sein.

Le département est le niveau d'organisation du dépistage. Ce dernier repose sur des structures de gestion revêtant différents statuts : associations loi 1901, groupements d'intérêt public, établissements publics de santé, etc. Ces structures assurent la coordination des campagnes, gèrent les invitations des bénéficiaires et le suivi des résultats, évaluent les campagnes, assurent les relations avec les professionnels de santé, effectuent la communication locale et assurent l'organisation logistique des secondes lectures.

3) Encadrement du programme

Les deux programmes de dépistage sont encadrés par deux cahiers des charges nationaux, avec de surcroît pour le cancer du sein un cahier des charges spécifique à la formation des radiologues participant au programme. Le dépistage du cancer du sein s'appuie donc sur un réseau de radiologues agréés et formés. La seconde lecture est centralisée (1 à 2 centres par département). Les contrôles des équipements sont effectués par des organismes agréés par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). Un nombre minimal d'actes est imposé pour être premier lecteur et deuxième lecteur. Dans le cadre du dépistage du cancer colorectal, il existe également un cahier des charges des centres de lecture. Les tests de recherche de sang dans les selles font l'objet d'une lecture centralisée (36 centres en France). Un manuel de procédures communes définit le fonctionnement de ces centres.



Des *guidelines* européens existent pour le cancer du sein depuis un certain temps et devraient paraître prochainement pour le dépistage du cancer colorectal. Ils sont en réactualisation pour le dépistage du cancer du col.

4) Encadrement des expérimentations

Il est nécessaire de faire de la recherche, notamment pour gommer certaines inégalités de santé. Différents dispositifs permettent d'y répondre : appels à projets de recherche (nouveaux tests, nouvelles stratégies) ou de recherche-action (renforcement des programmes de dépistage), appels à candidatures (extension des sites pilotes et mise en place de nouveaux dépistages) et propositions spontanées.

5) Enjeux collectifs

Un dépistage organisé doit assurer une équité d'accès. Le fait de travailler à partir des fichiers d'assurés sociaux, d'inviter toute la population par courrier, de s'appuyer sur des professionnels de santé qui maillent le territoire et de prendre en charge les coûts du dépistage y contribue.

L'amélioration du pronostic constitue également un enjeu majeur. Pour le cancer du sein, les premières études faisaient espérer une diminution de la mortalité de 30 %. Or les méta-analyses plus récentes montrent plutôt une diminution de 16 % à 21 %. Pour le cancer colorectal, les études réalisées au Danemark, au Royaume-Uni et en France font espérer un recul de 16 % à 18 % de la mortalité. L'amélioration du pronostic entraîne également des traitements moins lourds et moins mutilants. 67 % des cancers colorectaux dépistés ne nécessiteront ni rayons ni chimiothérapie. L'objectif est également de dépister des lésions à un stade extrêmement précoce, voire précancéreux. Une participation de 50 % des personnes invitées chaque année au dépistage du cancer colorectal pourrait permettre de dépister 39 200 lésions curables.

Il est essentiel, dans tout programme de dépistage, d'évaluer le rapport entre les bénéfices et les risques, en suivant l'adage « *primum non nocere* ». Ceci soulève la question du sur-diagnostic et du sur-traitement. Le sur-diagnostic est évalué à 10 % pour les cancers du sein. Cela crée de l'inquiétude auprès des femmes chez qui l'on dépiste d'éventuelles anomalies, les expose à des irradiations et peut avoir certaines conséquences sociales (la difficulté à contracter un emprunt par exemple). Le dépistage ne doit donc pas « rendre malades » des personnes qui n'ont rien.

6) La nécessité de l'évaluation des programmes

L'évaluation est indispensable pour juger de l'opportunité de généraliser certaines expérimentations. Elle permet également d'identifier au plus tôt les déviations et les limites du dépistage. Elle permet d'observer la confrontation du programme avec de grands effectifs en situation réelle. Il est ainsi apparu que certains appareils utilisés en mammographie numérique n'avaient pas des performances aussi importantes qu'il n'était apparu dans l'étude princeps. L'évaluation sert aussi à conforter une étape pouvant être remise en question, par exemple l'utilité de l'envoi postal à domicile du test de dépistage du cancer colorectal.

7) Résultats

La participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein n'a cessé de croître, passant de moins de 30 % en 2002 à 53 % en 2008. Depuis 1998, 13 millions de dépistages ont été effectués dans le cadre de ce programme. Les données sont néanmoins hétérogènes sur le territoire. En additionnant le dépistage organisé et le dépistage effectué à titre individuel, on atteignait une couverture de la population cible de 45 % en 2000, qui a atteint 65 % en 2005 (dont 45 % provenant du dépistage organisé). En 2008, près de 70 % des femmes de la tranche d'âge concernée ont fait un dépistage, dont 53 % dans le programme national. Depuis 1998, 82 200 cancers ont été diagnostiqués grâce au programme de

dépistage (14 % de cancers *in situ*). Depuis 2002, 4 500 cancers ont été diagnostiqués en seconde lecture.

Le dépistage organisé du cancer colorectal a fait l'objet d'un programme pilote en 2002 dans 23 départements, avec des taux de participation variables (43 % en moyenne pour les 19 premiers départements de la première campagne). Progressivement, le programme s'est implémenté dans l'ensemble du territoire national. Dans tous les départements, la participation des femmes est supérieure à celle des hommes. 2,7 % des tests sont positifs. Élément important, seules 86 % des personnes ayant un test positif font une coloscopie. 31 % des coloscopies réalisées révèlent des adénomes et 9,3 % révèlent des cancers (débutants dans 63 % des cas).

8) Perspectives

Il est indispensable de mieux comprendre les motivations pour lesquelles les personnes participent ou non aux programmes, et de cesser de penser que toutes sont réceptives aux mêmes modalités de communication et arguments. Le grand public explique le plus souvent qu'il ne se sent pas concerné, que son médecin ne lui en a pas parlé, qu'il a oublié de faire son test, qu'il ne ressent pas de symptôme ou qu'il a peur de l'examen et de son résultat. Les médecins généralistes, pour leur part, expliquent la non-participation au dépistage avant tout par la peur de l'examen et de son résultat. Or l'impact du dépistage dépend bien évidemment de la participation de la population.

Il importe par ailleurs de mieux utiliser les données disponibles et de rapprocher les fichiers (registres des cancers, données de l'assurance maladie). Les systèmes d'information du dépistage doivent être améliorés pour qu'en soit assuré un meilleur pilotage.

Il convient, enfin, d'améliorer l'identification des inégalités d'accès grâce à un géocodage et en rapprochant le taux de participation d'indicateurs spécifiques (précarité, isolement, démographie médicale, facilités de déplacement, etc.). Cela demande de lever certains *a priori* : les bénéficiaires de la CMU par exemple participent moins aux programmes de dépistage organisé mais participent plus aux dépistages individuels. Enfin, nous devons nous appuyer sur des expérimentations de proximité évaluées. Par exemple, des expérimentations dans lesquelles des déplacements gratuits ont été organisés pour se rendre dans un centre de dépistage ont été des échecs dès lors qu'elles n'étaient pas assurées par des acteurs locaux connus des personnes.

En conclusion, rien n'est acquis dans le dépistage. Il est nécessaire de surveiller les rapports bénéfice-risque et coût-efficacité dans les différentes stratégies. Il faut évaluer pour mutualiser. Tout changement de stratégie doit être anticipé, préparé et argumenté.

LES QUESTIONS ETHIQUES SOULEVEES PAR L'ORGANISATION DU DEPISTAGE DES CANCERS EN POPULATION GENERALE

Grégoire MOUTEL

*Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine Paris Descartes
Groupe de recherche sur les enjeux éthiques du dépistage, INCa*

Frédérique PAPIN-LEFEBVRE

*Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine Paris Descartes
Unité de médecine légale, pôle Santé des populations, CHU Caen
Groupe de recherche sur les enjeux éthiques du dépistage, INCa*

L'éthique médicale a pour finalité de comprendre les tensions qui se nouent dans les pratiques, quelles qu'elles soient (dépistage, soins, recherche), qui mobilisent la relation soignant-soigné. Le Groupe de recherche sur les enjeux éthiques du dépistage mis en place à l'INCa en septembre 2009 vise à s'emparer en toute indépendance des questions sous-jacentes au dépistage (équité, dépistage obligatoire ou individuel, etc.).

Les grandes questions d'éthique se déclinent au niveau collectif et individuel.

1) Des questions d'éthique démocratique

Au niveau collectif, le dépistage soulève des enjeux de justice (c'est-à-dire d'égalité d'accès) mais aussi d'autonomie et de responsabilité. On peut à cet égard noter l'ambiguïté que présenterait un programme de dépistage qui se voudrait obligatoire mais qui ne pourrait pas s'afficher comme tel. Se pose également la question du dépistage auprès de populations dites vulnérables (psychiatriques, âgées vivant seules à domicile, instables). Ces populations en situation de fragilité ou d'inaptitude, faiblement autonomes, mobilisent la notion de bienfaisance et posent une question fondamentale : dans quelle mesure peut-on leur imposer un dépistage ?

2) Des questions d'éthique appliquée

Dans son application concrète, le dépistage soulève un certain nombre de questions. Par exemple, l'envoi d'une lettre d'information ne va pas de soi : quel est le degré d'exhaustivité et de qualité des fichiers ?

Alors qu'on ne cesse de valoriser le caractère intime de la relation avec le patient, on sait que la relation soignant-soigné et dépisteuse-dépisté n'est pas uniformisée. Dans certains cas, le généraliste en est encore exclu.

Par ailleurs, comment annoncer les résultats ? Quel accompagnement proposer aux personnes qui ont un hémocult positif mais qui refusent la coloscopie ? Ce sont des domaines dans lesquels les sciences humaines doivent travailler, afin d'aider à différencier les modes d'annonce et d'accompagnement en fonction des types de population. Jusqu'où aller ? Peut-on laisser certaines populations au milieu du gué ? Jusqu'où aller dans les remboursements ?

3) Premiers résultats

L'invitation au premier dépistage par voie postale pose des questions sur les pratiques de communication. L'identification de l'émetteur du courrier est par exemple cruciale. Il a ainsi été montré que certaines populations vulnérables n'ouvraient pas les courriers estampillés du



Trésor Public. Plus généralement, il faut réfléchir à la différence entre la communication (invitation) et l'information (réalisation du dépistage et conséquences). Des dispositifs spécifiques doivent être déclinés selon les populations visées.

S'agissant de la mise en œuvre des dépistages, le groupe a souligné l'impact et l'importance d'une dimension relationnelle de l'information individuelle dans une politique de santé publique. On sait toutefois que les généralistes sont déjà très occupés. Plus largement, quelle est la valorisation des actes de santé publique dans notre société ? Peut-être faut-il identifier de nouveaux acteurs relais et de nouvelles actions de sensibilisation sur le terrain.

Il importe par ailleurs de travailler sur le discours médical. Ainsi, quel est le rôle du médecin généraliste face à un éventuel conflit d'intérêt entre le dépistage obligatoire et le dépistage individuel du cancer du sein ?

Concernant les relances, jusqu'où aller dans l'ingérence dans la vie privée ? Face à ce problème, notre groupe a jugé utile que soit déterminée une procédure standardisée à l'échelle nationale. C'est une question d'éthique collective : la société considère que pour tel test de dépistage, il est légitime qu'une procédure donnée s'immisce dans la vie privée des individus ; elle est respectée car elle répond à une règle commune. Sans règle commune se profile un débat sur une éventuelle perte de chance. Ces questions d'ingérence peuvent ensuite être déclinées, toujours de façon consensuelle et harmonisée, auprès des populations fragiles.

4) A l'interface des questions éthiques : aspects médico-légaux du dépistage

L'éthique peut être définie comme « des réponses individuelles à des situations auxquelles la loi n'a pas répondu ». C'est l'interprétation des règles de déontologie médicale appliquées à des situations médicales particulières individuelles.

En matière de lutte contre le cancer, l'article L 1411-6 du Code de la santé publique pose le principe d'une responsabilité collective mettant en jeu des intérêts nationaux et nécessitant un grand plan de mobilisation nationale ayant pour but d'en diminuer la mortalité. Il est placé sous la responsabilité du ministère de la Santé. L'Etat a confié à des structures de gestion départementales ou interdépartementales la responsabilité opérationnelle de ce programme de dépistage. Cela soulève des problèmes liés à l'hétérogénéité des pratiques et aux différences statutaires de ces structures.

Ces structures de gestion sont soumises à un cahier des charges qui précise leurs missions en termes de communication (posant la question fondamentale du droit à l'information et du recueil du consentement du patient), de constitution et de gestion des fichiers personnels, d'évaluation et d'assurance qualité. Les médecins sont placés au cœur du dispositif. La diversité de leurs modalités d'exercice peut soulever des problèmes de responsabilité.

Bien qu'il s'agisse d'un programme majeur de santé publique dont l'efficacité et le moindre coût sont conditionnés par la participation du plus grand nombre, il n'y a pas d'obligation pour le patient de participer à un programme organisé de dépistage. Faut-il privilégier la responsabilité individuelle ou envisager de rendre les campagnes de dépistage obligatoires ? Le médecin n'a pas non plus d'obligation de proposer à son patient d'entrer dans une campagne de dépistage organisé. Toutefois, ne peut-on pas considérer ces campagnes comme une mission de service public nécessaire au bien collectif ? Qu'en est-il de la relation singulière qui unit le médecin et son patient, au regard du lien contractuel défini par la jurisprudence de l'arrêt Mercier en 1936 ? Sur le plan des droits des patients, les cahiers des charges des structures de gestion sont-ils en accord avec les dispositions relatives à l'information, au consentement, voire à la proportionnalité entre le coût du dépistage, son bénéfice et son risque ?

Ces questions mettent en jeu la responsabilité des différents acteurs du dépistage : Etat, sociétés savantes et conférences de consensus, INCa, producteurs et fournisseurs de produits, effecteurs (structures de gestion, médecins) et soignants.



La mise en jeu des responsabilités sera étudiée par notre groupe sous l'angle responsabilité-sanction (plan pénal et déontologique) et sous l'angle responsabilité-réparation (voie judiciaire et règlement amiable).

5) Le principe d'autonomie des personnes face à l'argumentation médicale

Le principe d'autonomie des personnes est éminemment complexe dès lors qu'il s'agit de questions médicales. En effet, un argumentaire médical ne va pas de soi. La décision du patient repose, outre les arguments médicaux, sur une bonne part d'arguments non médicaux, subjectifs voire irrationnels : représentations populaires (la crainte du vaccin par exemple), perception de la santé, éléments singuliers de nature psychologique. Le refus de la coloscopie s'explique par exemple par la peur de l'examen, de l'anesthésie ou de l'accident.

Or l'autonomie est l'un des fondements de notre espace démocratique. Elle régit les principes de liberté de pensée, de liberté de culte, de liberté d'organiser sa vie sexuelle, etc. Toutefois, ce concept d'autonomie va-t-il de soi lorsqu'il est appliqué à la santé ? La santé, domaine hautement complexe, peut-elle être considérée comme un espace démocratique comme les autres ? Peut-on s'en référer à l'autonomie des personnes quand elles n'ont pas la compétence ni le savoir nécessaires pour prendre une décision ? L'éthique médicale renvoie, là encore, à la notion de bienfaisance. Ce n'est pas nier la dignité du patient jugé plus faible, c'est faire plus ou agir différemment en sa faveur.

LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA REDUCTION DES INEGALITES SOCIALES DANS LE DEPISTAGE DES CANCERS

Marc BARRIERE

Médecin généraliste, Orne

Elu URML de Basse Normandie

Membre du Comité médical de suivi des dépistages des cancers dans l'Orne

Le médecin généraliste est un médecin de premier recours et de proximité qui, dans un contexte démographique de pénurie, a peu de temps à consacrer à la prévention et au dépistage. Il importerait pourtant de développer une culture du dépistage et de la consultation de prévention, ce qui doit nécessairement se faire de concert entre le médecin et la population.

1) Contexte : des inégalités persistantes

Bien que notre système permette une augmentation régulière de l'espérance de vie, les inégalités sociales persistent en la matière, voire s'aggravent pour les hommes de moins de 65 ans. A titre d'exemple, le risque de décès entre 30 et 65 ans est multiplié par deux pour les ouvriers par rapport aux cadres et aux professions libérales. Les disparités d'accès aux soins préventifs et de dépistage aggravent les inégalités face à la maladie et à la mortalité prématurée.

Dans la lignée du RMI créé en 1988, des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins ont été mis en place en 1998, suivis de la couverture maladie universelle (CMU) en 2000 puis de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC). En 2005, 5 millions de personnes bénéficiaient de cette couverture. Cette population recourt plus fréquemment à l'hôpital qu'aux médecins spécialistes - ce qui tient en partie au fait qu'elle sollicite des soins non pas de façon précoce mais une fois la pathologie avancée. Ces mesures n'ont donc pas résolu le problème de l'accès aux soins car il y a une vulnérabilité supplémentaire vis-à-vis de la santé pour les personnes de bas niveau social.

2) Le médecin généraliste face aux populations fragiles

Le médecin généraliste est au cœur du système. Il occupe une place privilégiée pour évaluer les problématiques sociales. Il est le premier et parfois le seul recours pour des soins. Il a accès à une population large et diversifiée. Il doit savoir identifier ou repérer les besoins d'information de la population la plus fragilisée, qui est moins sensibilisée aux questions de prévention et de dépistage. Face à un patient de faible niveau social, il doit être vigilant car un niveau social bas constitue un facteur de risque indépendant vis-à-vis de la santé qui doit l'alerter comme l'obésité, le tabac ou le LDL-cholestérol, sans chercher à le stigmatiser.

Les médecins généralistes ont parfois du mal à adapter leur pratique à des patients en situation de précarité sociale, qui ont des demandes complexes et des plaintes multiples faites de souffrances physiques, psychiques et sociales. Ces consultations nécessitent plus de temps que n'en dispose le praticien pour bien comprendre la situation, résoudre les problèmes sociaux et convaincre les patients d'adhérer aux soins. En l'absence de structuration du système sanitaire et social local, ces contraintes peuvent décourager le médecin à s'engager dans une démarche de dépistage et de prévention. Les soins de dépistage et la prévention ne sont pas alors la priorité : la prise en charge est réduite à la médecine curative.

3) Pour une consultation de prévention

La culture du dépistage doit être partagée par le médecin et sa patientèle. Elle inverse la relation entre le médecin et le patient : ce n'est plus le patient qui est demandeur, mais le médecin qui le sollicite pour se faire dépister. Malheureusement, le médecin n'a généralement que peu de temps à consacrer à cette démarche préventive. La consultation de prévention doit donc se développer. Les hommes de 50 à 65 ans ne consultent que rarement en dehors d'un suivi pour maladie chronique. Dans le cadre du dépistage du cancer colorectal, le principe de la délivrance de l'hémocult II à l'occasion d'un autre motif de consultation (et non sur le principe d'une consultation spécifique de prévention) n'incite pas le patient à se mobiliser. En cas de pathologie bruyante associée, le patient n'est plus réceptif à l'intérêt du test que le médecin tente de lui remettre et ce dernier n'a plus de temps pour les autres dépistages ou pour la prévention.

La remise du test par le médecin généraliste doit être privilégiée car elle instaure une relation nouvelle avec le patient et contribue à nourrir la culture de prévention. Elle permet un taux de test effectivement analysable important. La consultation de prévention est l'occasion de parler des autres facteurs de risques du patient (hygiène de vie, estime de soi, richesse du réseau social, satisfaction au travail, représentations, attention portée à la santé, hiérarchisation des besoins de santé par rapport aux autres besoins, etc.). La culture du dépistage et de prévention doit être nourrie auprès des individus les moins préoccupés par leur santé. Ils n'en feront pas la demande : c'est au médecin de s'investir et de les convaincre.

4) L'expérience Ornaise (département Rural)

Le dépistage du cancer du sein a commencé il y a 17 ans dans l'Orne, avec une participation de près de 60 %. Le « mammobile », cabinet de radiologie mobile, se déplace au plus près de la population. Malheureusement, les médecins généralistes ont d'abord été tenus en retrait de cette démarche. Leur rôle a depuis été réaffirmé. Ils pourraient utilement se remobiliser en faveur de la mammographie de dépistage avec double lecture.

L'Orne fut par ailleurs un département pilote du dépistage du cancer colorectal dès 2004, avec 50 % de participation à la première campagne. Dans ce cadre, le médecin de premier recours retrouve tout son rôle et se réinvestit pleinement dans les dépistages organisés. Tous les médecins ont accepté d'y participer, après formation.

Les médecins généralistes s'appuient par ailleurs sur les groupes de femmes qui s'étaient constitués dès les premières campagnes de dépistage du cancer du sein, constitués ensuite en Comité 61, qui ont une expérience de terrain et de proximité. Le Comité 61 a contribué à la mise en place d'une « carte prévention », de la taille d'une carte bleue, qui recense les différents dépistages déjà effectués avec leur date et leur intervalle.

Des animations publiques sont par ailleurs organisées par le conseil général à l'occasion des « mois du dépistage » avec la participation de la troupe théâtrale d'Alençon « bleu 202 ».

Depuis octobre 2009, une assistante sociale effectue un travail auprès des médecins généralistes pour suivre le dépistage du cancer colorectal et identifier les freins au dépistage qui se présentent chez certains patients.

L'Union régionale des médecins libéraux travaille enfin sur des projets de mutualisation de l'offre de santé sur des bassins de vie, pour faire face à la pénurie attendue de médecins et être en mesure de proposer une santé de qualité à tous. (P.S.L.A. et GROUPES QUALITE)

5) En conclusion

Un niveau social bas constitue un facteur de risque indépendant vis-à-vis de la santé. A partir des données sociales le médecin peu et doit modifier son approche médicale du patient. Il faut donner une meilleure place aux critères sociaux dans le dossier médical et créer des Alertes.



VERS UNE HARMONISATION DU DEPISTAGE DES CANCERS EN EUROPE : L'EXEMPLE DU DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Nereo SEGNAV
Université de Turin, Italie

1) Des guides de bonnes pratiques européens

Je vais vous présenter le guide d'assurance qualité qui a été financé par la Commission européenne en matière de dépistage du cancer colorectal. De tels guides ont été précédemment publiés sur le dépistage du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein. Ils visent à harmoniser les politiques de dépistage des différents Etats membres.

Ce guide comporte deux volumes. Le premier est consacré à l'organisation, l'évaluation, la formation, la communication, l'hémocult, l'endoscopie, la classification de la pathologie, la gestion clinique des cas positifs et le suivi de ces cas. Le second volume, très conséquent, est constitué d'un recueil systématique des preuves scientifiques disponibles sur ces sujets. Pour chacun des sujets sont identifiés les problématiques majeures, les stratégies de recherche bibliographique ainsi que des tableaux et des synthèses des preuves scientifiques.

Ce guide a été élaboré en collaboration avec un certain nombre de partenaires : International Agency for Research on Cancer, European Cancer Patient Coalition et University of Oxford, Cancer Epidemiology Unit (Royaume-Uni), Public Association for Healthy People (Hongrie), Unit of Cancer Epidemiology, Center for Cancer Epidemiology and Prevention (Italie).

2) Méthodologie

Un certain nombre d'auteurs et de contributeurs ont participé à chaque chapitre. Les chapitres ont fait l'objet d'une révision indépendante de leur contenu. Chaque chapitre comporte des recommandations dont la force est notée entre A et E et dont la preuve scientifique est évaluée sur une échelle de I à VI.

Ces recommandations découlent d'un processus d'analyse de la littérature qui a permis de définir les questions cliniques devant être examinées (méthodologie PICOS). Dans chaque chapitre, un certain nombre de questions cliniques sont ainsi recensées et évaluées.

La recherche bibliographique s'est effectuée en application de critères standardisés. Chaque étude a été évaluée au regard de sa qualité méthodologique et scientifique. Les chapitres comportent des résumés des études. Cette revue des études a également été l'occasion d'identifier des domaines de recherche qui n'étaient pas suffisamment explorés.

3) Recommandations

Les recommandations sont classées de A (acte fortement recommandé pour tous les patients) à E (acte absolument pas recommandé). Il est important de noter que, pour la première fois, la Commission européenne publie un guide qui n'est pas seulement le produit d'un agrément entre experts, mais qui résulte d'une très large recherche sur l'ensemble de la littérature disponible. Ce guide fera l'objet d'une consultation finale, avant publication sur Internet et sous format papier. Il faudra s'assurer de sa diffusion la plus large possible.

Enfin, ce guide ne recommande pas des modes de dépistage de façon univoque ou définitive. Il stipule que, si un programme national ou régional préconise une des méthodes validées par



le guide, il doit être suivi en s'assurant avant tout de la qualité du dépistage, en s'efforçant de réduire autant que possible les effets indésirables du dépistage et d'en maximiser les avantages. Le sujet fondamental de ce guide est donc l'assurance de qualité des process de dépistage.

L'ENJEU DE LA PARTICIPATION DE LA POPULATION ET DU MODE DE PROPOSITION DES TESTS DE DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Jean FAIVRE

*Hépatogastroentérologue, CHU de Dijon
Coordinateur national du Groupe de suivi du dépistage du cancer colorectal*

1) La participation : un levier d'action de l'efficacité du dépistage

L'efficacité d'un programme de dépistage dépend certes de la performance du test et de son coût - éléments non variables - mais aussi d'un facteur sur lequel on peut agir : la participation. Des études menées en Europe sur les bénéfices du dépistage du cancer du colon avec un test hemocult ont montré que la mortalité était plus forte chez les non participants du dépistage (entre 32 % et 39 %) que chez les participants (entre 15 % et 18 %). Le niveau de participation aux campagnes successives est stable dans les pays qui invitent l'ensemble de la population cible à chaque campagne (comme la France et le Royaume-Uni) mais tend à décroître dans les pays qui ne relancent que les participants de la campagne précédente (comme le Danemark).

L'expérience française a par ailleurs montré qu'une forte participation était étroitement liée à l'association des médecins généralistes aux programmes. Lors de la première campagne de dépistage du cancer colorectal, 85 % des tests étaient faits s'ils étaient donnés par des généralistes, contre 34 % pour les tests envoyés par voie postale. Il importe toutefois de recourir aux deux méthodes : il ne serait pas éthique de ne s'intéresser qu'aux personnes qui consultent un médecin généraliste.

Plus la participation augmente, plus la mortalité baisse et plus le coût par année de vie gagnée devient important. Le résultat en termes de santé publique est donc très fortement corrélé à la participation.

Les femmes participent davantage aux dépistages que les hommes. L'INCa en tient compte dans sa campagne médiatique, en ciblant les journaux lus majoritairement par les hommes. La participation varie également avec l'âge : elle est meilleure chez les personnes âgées de 60 à 70 ans que chez les 50-54 ans. Le taux de participation est meilleur en milieu urbain qu'en milieu rural.

2) Environnement social et participation au dépistage du cancer colorectal

Une récente étude de littérature montre qu'il n'existe pas de relation claire entre le statut socioéconomique et la participation au dépistage du cancer du colon. Sur les cinq études prises en compte (quatre américaines et une japonaise), trois signalaient que la participation était un peu plus basse pour les personnes de bas niveau socioéconomique, l'une affichait un résultat contraire et une dernière ne trouvait pas d'effet. Les indicateurs pris en compte étaient toutefois hétérogènes (classe sociale, revenu, niveau de diplôme), et la performance de l'analyse statistique contestable. En outre, les situations américaine et japonaise ne sont pas nécessairement comparables à la situation européenne.

Au Royaume-Uni au contraire, les statistiques montrent l'importance du critère de l'environnement social dans la participation (60 % pour les classes sociales aisées contre 37 % pour les classes sociales les plus défavorisées). Des données françaises recueillies dans le Calvados vont dans le même sens, avec un effet de classe sociale cependant moins marqué. Ce facteur doit être pris en compte dans les campagnes de communication.



3) Facteurs incitant à la réalisation du test

Le médecin traitant est le premier vecteur d'incitation à réaliser un test. Toutefois, le courrier et le dépliant envoyés par la Poste ont aussi un impact considérable. Il est d'ailleurs important d'évaluer ces documents. Une expérience de communication britannique, sous la forme d'une bande dessinée inadaptée au public visé, s'est par exemple montrée contre-productive. L'impact de la télévision, de la radio ou des journaux semble moindre. Les généralistes disent toutefois qu'il leur est plus facile d'aborder le sujet avec leurs patients lorsque le dépistage a été traité dans les médias.

Les principales raisons qu'avance un patient pour ne pas faire le test sont les suivantes : je ne veux pas savoir si j'ai un cancer, je ne me sens pas concerné, j'ai une gêne à manipuler les selles, je trouve le test trop compliqué.

Une étude publiée en Italie par l'équipe de Nereo Segnan sur les principales raisons de non participation au dépistage du cancer colorectal évoque le fait que le patient se trouve en bonne santé, craint qu'un cancer colorectal lui soit découvert, craint que le test soit inefficace ou qu'il ait des effets indésirables, a des contraintes familiales ou professionnelles, a d'autres problèmes de santé ou ne se rappelle pas avoir reçu une invitation. D'autres facteurs interviennent comme le niveau d'études ou les antécédents familiaux. La participation est en outre moins bonne chez les fumeurs et les sédentaires.

4) Trois études récentes sur la sensibilisation du public

L'étude menée par l'Institut BVA pour l'INCa, l'étude FADO menée par l'INVS et l'étude EDIFICE sponsorisée par le Laboratoire Roche apportent des résultats intéressants sur la sensibilisation du public. Elles confirment l'importance de l'intervention médicale dans la participation au dépistage (« je l'ai demandé à mon médecin, mon médecin me l'a proposé ») et du courrier d'invitation à participer.

Les participants sont très majoritairement satisfaits des campagnes. Ils apprécient en particulier la facilité de réalisation du test, sa gratuité et le retour très rapide des résultats. Ils citent parmi les aspects négatifs l'inquiétude suscitée par le test et la difficulté à manipuler les matières fécales.

Les données sont donc nombreuses sur les caractéristiques des sujets participants ou non au dépistage du cancer colorectal. Elles doivent servir à des actions de communication visant à mieux impliquer les médecins généralistes (dont la participation est très variable selon les départements) et à améliorer la connaissance du public, en particulier en ciblant les groupes à faible participation. Il me semble en particulier essentiel de réunir les médecins généralistes tous les deux ans pour leur communiquer les résultats de la campagne précédente.

COMMENT FAIRE PARTICIPER LA POPULATION A RISQUE POUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU COL UTERIN ?

Hélène SANCHO-GARNIER

Professeur de santé publique, Centre Epidaure, Montpellier

En France le cancer du col de l'utérus ne représente que 1 % des cancers chez les femmes et 0,7 % de la mortalité par cancer. Environ 3 000 nouveaux cas sont constatés par an, ainsi que 1 000 décès. Depuis 1980 on constate une diminution de l'incidence (-2,9 % par an) et de la mortalité (-4 % par an) par cancer du col. La diminution ralentit toutefois depuis les années 2000. On peut penser que cette diminution soit due en grande partie au dépistage des lésions précancéreuses. La courbe d'incidence de ces cancers en fonction de l'âge fait apparaître un pic à l'âge de 40 ans (alors qu'il survenait à 45-50 ans il y a une dizaine d'années) et, phénomène nouveau, une remontée vers 70-80 ans. Cela traduit le fait que les femmes qui ont aujourd'hui entre 70 et 80 ans n'avaient sans doute pas régulièrement participé aux dépistages précédemment. En outre, il est possible que l'évolution des comportements de vie et en particulier l'augmentation des divorces entre 40 et 50 ans conduisent les femmes à rencontrer à nouveau des situations de contact avec le virus HPV vers 50-60 ans.

1) Le dépistage des cancers du col de l'utérus en France

Le dépistage des cancers du col de l'utérus en France est de type individuel (non organisé). Le test de dépistage recommandé est le frottis cervico-vaginal, la technique de coloration celle de Papanicolaou et la classification celle de Bethesda 2001. Ce dépistage s'adresse à toutes les femmes de 20 à 65 ans, à une périodicité optimale de trois ans après deux premiers frottis négatifs. Il n'est pas recommandé de moduler le rythme des frottis en fonction de l'existence de facteurs de risque, car ces derniers ne modifient pas la vitesse de croissance tumorale. La recherche de virus HPV n'est pas recommandée en primo-dépistage mais est fortement conseillée pour le triage des lésions ASC-US et AGC-US.

Depuis 1997, le prélèvement est gratuit. L'information sur le dépistage, assez variable, est assurée par les médias, des associations diverses, des sociétés savantes, l'INCa... Cinq départements ont mis en place un dépistage organisé (Bas Rhin, Haut Rhin, Isère, Doubs et Martinique). Le Doubs y a mis fin en 2005. Par ailleurs, le dépistage individuel spontané est de l'ordre de 60 %. Ce taux élevé est très fortement lié à l'apparition de la contraception dans les années 60, qui a conduit au suivi régulier des femmes par des gynécologues.

L'assurance de qualité du dépistage a fait l'objet d'un guide rédigé en 2003 - mais qui semble irrégulièrement suivi. Le contrôle de qualité concerne le prélèvement, la préparation de la lame, la lecture cytologique et la conduite à tenir devant un frottis anormal.

La participation au dépistage est de l'ordre de 60 % jusqu'à 50 ans puis chute après 50 ans, et plus encore après 60 ans. C'est probablement l'une des raisons de l'augmentation de l'incidence des cancers vers 70 ans. Le taux de frottis est inégal selon les départements, avec par exemple une activité élevée dans le sud-est et faible dans le nord. Les départements où le dépistage est organisé peuvent aussi bien être des zones où le taux d'activité de frottis est élevé (Bas Rhin, Haut Rhin et Isère) ou bas (Doubs, Martinique). Il n'y a pas nettement de corrélation entre l'activité de frottis, l'organisation du dépistage et l'incidence des cancers entre les départements.

De l'ordre de 50 % à 70 % des cancers invasifs du col surviennent chez des femmes qui ont eu un dépistage insuffisant ou inexistant.



2) Facteurs d'amélioration

L'un des principaux critères permettant de diminuer le taux d'incidence des cancers du col est l'augmentation du taux de participation au dépistage. On peut aussi renforcer la qualité des prélèvements (en formant les préleveurs) et la sensibilité du test (en améliorant sa qualité). Il est également utile d'améliorer le suivi des résultats anormaux : trop souvent encore, ils ne sont pas suivis d'examen complémentaires. L'évaluation de l'activité de dépistage pourrait être facilitée par la création de bases de données cytologiques (qui n'existent pas encore pour la France entière), et aussi par une amélioration de l'enregistrement dans les fichiers de l'assurance maladie qui ne sont pas exhaustifs et manquent d'une année d'antériorité au moins. Enfin, il est possible de jouer sur les coûts, en réduisant notamment une périodicité de frottis trop élevée, totalement inutile chez certaines femmes et l'utilisation de test HPV de première intention, non efficient.

3) Agir sur la participation

Plus de 40 % des femmes ne participent pas au dépistage. Cela s'explique par une méconnaissance du corps et de son fonctionnement : le col de l'utérus et les risques de cancer à ce niveau, tout comme le rôle des virus HPV sont totalement inconnus pour une partie de la population.. La non participation croît avec l'âge : après la ménopause, les femmes ne consultent plus de gynécologue. Le statut marital intervient également : les femmes qui vivent seules se font moins surveiller au point de vue gynécologique. Le rôle de facteurs tels que la ruralité, le niveau d'éducation et de précarité, l'appartenance culturelle sont aussi des facteurs de résistance au dépistage.

Quelles actions mettre en place pour infléchir ces déterminants de la participation ? La communication est utile, mais à condition qu'elle soit adaptée aux différents milieux de population. Il serait utile d'étudier différentes stratégies d'actions vis-à-vis des non participantes au dépistage. Les lieux de prise en charge doivent être de proximité, en particulier pour les femmes précaires ou rurales. Il importe d'augmenter le nombre de préleveurs : médecins généralistes, voire sages-femmes (maternité) ou infirmières. Le fait que les préleveurs soit des femmes est un facteur extrêmement positif pour les femmes de certaines communautés culturelles. Enfin, on peut étudier l'utilisation d'autres tests comme l'autotest HPV. A condition de ne pas perdre de vue les femmes positives à ce test.

4) La communication

Il est essentiel d'impliquer les partenaires de proximité : médecins généralistes, médecins du travail, médecine du sport, médecine scolaire, pharmaciens, sages-femmes, enseignants, CPAM, associations féminines, collectivités territoriales, etc. L'oralité de la communication est particulièrement importante, en particulier auprès des femmes précaires. Cette communication doit se faire de pair à pair, en s'adaptant au langage et à la culture des femmes. La permanence de la communication est également capitale. Une action de sensibilisation ponctuelle ne suffit pas. La communication doit se faire sous une forme basique, car la plupart des femmes connaissent mal l'organe, le virus HPV ou encore le frottis.

5) L'exemple de Marseille

Quatre campagnes de dépistage ont été effectuées entre 2001 et 2009 dans les quartiers défavorisés de Marseille et de sa périphérie (37 % à 45 % de précarité) sur des femmes de 25 à 69 ans, recrutées dans le fichier de l'assurance maladie (malheureusement souvent incomplet ou erroné) et n'ayant pas eu de frottis depuis deux ans. Tout d'abord, un courrier individuel a été envoyé à ces femmes pour les inviter à un frottis gratuit. La campagne de 2001, qui comportait une invitation à consulter le médecin et prévoyait un seul site de prélèvement par zone, a obtenu un taux de participation de 1,6 %. En 2003, les femmes ont été invitées à se rendre directement dans un centre de prélèvement de proximité, avec le bénéfice du tiers payant pour l'interprétation : le taux de participation est monté à 2,5 %. En 2005, une communication de proximité a été effectuée par des travailleurs sociaux et une relance d'invitation, avec une participation de 6,9 %. En 2009 enfin, outre une première invitation et une relance pour un frottis, les non répondantes de 35 à 69 ans ont reçu une



invitation à aller chercher un autotest. Les taux de participation ont atteint 13,2 % pour les frottis et 16,6 % pour l'autotest. Au total, dans la dernière campagne de 2009, 17,7 % de test ont été réalisés. La participation a été plus forte chez les femmes de plus de 50 ans que chez les plus jeunes.

Pour augmenter la participation au dépistage de ces femmes défavorisées, les moyens suivants ont donc été nécessaires :

- une invitation individuelle et une relance des non participantes ;
 - une information orale de proximité ;
 - des lieux de prélèvement proches ;
 - des autotests HPV.
-
- Il reste encore à évaluer si les femmes avec un test HPV positif ont été suivies par la réalisation d'un frottis ou d'une colposcopie.

6) Extrapolation de ces résultats

On compte 18 millions de femmes à surveiller en France, dont 40 % ne participent pas au dépistage (soit 7 millions de femmes non surveillées). Une participation de 17,7 % des femmes non surveillées représenterait un apport de 1,2 million de personnes, soit un taux de participation global de 67,7 %. En Norvège, une étude a montré qu'une augmentation de 8 % de la couverture entraînait une diminution de 24 % de l'incidence des cancers du col, ce qui n'est pas négligeable. Il faut donc spécifiquement agir auprès des femmes encore non surveillées dans le cadre du dépistage des cancers du col de l'utérus.

LES FACTEURS D'ADHESION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL

Hélène GOULARD

Epidémiologiste, responsable du département Evaluation des dépistages, INVS

Je vous présenterai une partie des résultats des études FADO sur le dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal, coordonnées par l'INVS et réalisées grâce aux structures de gestion du dépistage et à la Ligue nationale contre le cancer. Ces études visent à analyser les liens entre les variables sociodémographiques et la participation au dépistage.

1) Méthodologie

Les échantillons ont été tirés au sort dans les fichiers des structures de gestion, parmi des participants et des non participants aux dépistages. Ils sont représentatifs des départements. 28 000 questionnaires ont été envoyés pour le cancer colorectal, avec un taux de réponse de 58 % pour les personnes ayant participé au dépistage organisé et de 13 % pour les autres. 27 200 questionnaires ont été envoyés pour le cancer du sein, avec un taux de réponse de 40,3 % pour les femmes ayant effectué un dépistage et de 17,6 % pour les autres.

Les auto-questionnaires abordaient différents thèmes : le profil sociodémographique, les conduites de prévention et de dépistage (recours au frottis, consommation tabagique), le recours et l'accès aux soins (suivi par un médecin généraliste ou un gynécologue) ainsi que les perceptions et les relations vis-à-vis de la santé et du cancer (santé perçue).

2) Résultats de l'étude FADO sein

Pour ce qui est des profils sociodémographiques, il apparaît que la vie en couple favorise le recours à la mammographie de dépistage individuel par rapport au dépistage organisé, et favorise aussi le recours au dépistage organisé par rapport à aucun dépistage. Le niveau d'études joue en faveur du dépistage. Les femmes déclarant avoir renoncé à des soins pour des raisons financières ont moins recours au dépistage organisé, et moins encore au dépistage individuel. Les femmes bénéficiant d'un suivi régulier par un gynécologue recourent davantage au dépistage organisé, et encore plus au dépistage individuel que celles qui ne sont pas suivies. Les femmes ayant réalisé un frottis au cours des trois années précédentes recourent plus au dépistage organisé par mammographie, et plus encore au dépistage individuel, que celles qui n'ont pas fait de frottis.

Le profil des femmes qui participent le plus souvent au dépistage organisé est en relation avec le suivi médical dont elles font l'objet et avec leur accès aux soins. Le suivi médical des femmes est lié à une pratique plus fréquente du dépistage. Le suivi gynécologique est associé plus fréquemment au dépistage individuel. Les femmes qui recourent le plus au dépistage individuel ont un niveau socioéconomique plus élevé, un très bon accès aux soins et des conduites de dépistage par ailleurs élevées. Le groupe qui recourt surtout au dépistage individuel est d'un niveau sociodémographique intermédiaire, a un bon accès aux soins et des conduites de dépistage intermédiaires. Enfin, le groupe qui ne pratique pas le dépistage présente les niveaux sociodémographiques les plus bas, un mauvais accès aux soins et des conduites de dépistage basses.

3) Résultats de l'étude FADO cancer colorectal

Le fait de vivre en couple favorise le recours au dépistage, de même que le fait d'être à la retraite. Les personnes qui renoncent à des soins de base pour des raisons financières recourent moins au dépistage organisé. La relation de confiance établie avec le médecin est essentielle et détermine le recours au test hemocult - plus que le fait d'être suivi



régulièrement par un médecin. Les femmes ayant fait une mammographie et un frottis font davantage le test hemocult que les autres femmes. Par ailleurs, les hommes font plus souvent le dépistage quand leurs femmes les ont convaincus de le faire.

Au total, le profil des personnes qui déclarent participer plus souvent au dépistage organisé est en relation avec le suivi médical et l'accès aux soins. Le rôle du médecin traitant et la possibilité pour le patient de dialoguer librement avec lui de tout sujet favorisent la pratique du dépistage. Le test est bien perçu et le programme de dépistage connu. A noter, l'attente des résultats génère de l'angoisse. C'est même un motif pour ne pas faire le test.

4) Perspectives

Les études FADO ne permettent pas une mesure optimale des niveaux socioéconomiques des personnes. Les données socioéconomiques y interviennent plutôt comme des variables d'ajustement. Ces études sont donc peu représentatives des populations les plus précaires. Il importe de développer des approches pluridisciplinaires pour élargir le champ de la population couverte. Enfin, il reste difficile de sensibiliser la population sur la participation aux programmes de prévention et aux études.

LES DONNEES ACTUELLES SUR LE RAPPORT BENEFICE - RISQUE POUR LE DEPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE

Xavier REBILLARD

*Service Urologie, Clinique BeauSoleil, Montpellier
Coordonateur des questions de dépistage pour l'Association française d'urologie (AFU)
Coordonateur pour la France de l'étude ERSPC
Coordonnateur d'un rapport scientifique pour l'Office parlementaire des politiques de santé sur
l'état des lieux du dépistage du cancer de la prostate*

1) Contexte

Le contexte du cancer de la prostate est assez particulier. Des recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) incitent plutôt à ne pas faire de dosage de PSA dans le cadre d'une politique de santé publique et détaillent les éléments d'information devant être donnés aux hommes envisageant un tel dépistage sur ses bénéfices et ses risques. Ce dépistage connaît des opposants systématiques, regroupés dans différents organismes. Les associations de patients sont ambivalentes, dénonçant tout à la fois un faible nombre de dépistages, des traitements trop nombreux et des effets secondaires trop importants. Elles prônent souvent des traitements hormono-suppresseurs.

L'Association française d'urologie a pris position en 2003 pour recommander une plus grande information des hommes, un suivi régulier des groupes à risque et, pour les hommes de 50 à 75 ans, un dépistage annuel par dosage de PSA et toucher rectal. Elle a émis parallèlement des recommandations de prise en charge et de suivi, élaboré des protocoles de surveillance active et TT focal et initié une évaluation des pratiques.

2) Que sait-on des pratiques en France ?

Les pratiques sont très hétérogènes en France, tant en matière de tests de PSA que de biopsies de prostate ou de traitements. 71 000 nouveaux cas sont attendus en 2009. Les cancers de la prostate représentent plus d'un tiers des cancers masculins et le premier cancer en fréquence chez les hommes. 30 % des hommes se voient révéler le cancer à moins de 65 ans. L'âge moyen de survenance est de 70 ans. C'est la deuxième cause de décès par cancer chez l'homme. Il représente un coût de 600 à 700 millions d'euros par an pour la société. Il est donc acquis qu'il s'agit d'un problème de santé publique.

3) Dépistage et diagnostic

Les enquêtes OPEPS révèlent une acceptabilité très forte du test de dosage de PSA par rapport aux autres dépistages. 90 % des hommes qui effectuent un test le font dans le cadre du dépistage. 12 % sont atteints du cancer et font un test dans le cadre d'une surveillance. Les trois quarts des hommes disent qu'ils ont subi un toucher rectal pendant la durée de leur prise en charge, mais seuls 30 % ont eu un toucher rectal dans la période qui encadre le premier dosage de PSA. Cette pratique doit pouvoir être modifiée. Le premier dosage de PSA est généralement suggéré par le médecin. Un quart des hommes sont à l'origine de la demande de test.

82 % des médecins généralistes déclarent acquise la notion de dépistage du cancer de la prostate par la pratique annuelle d'un dosage de PSA. Ils pratiquent un dosage de PSA à titre systématique (92,4 %), plus souvent qu'un toucher rectal (46,4 %) ou qu'une échographie - qui est par ailleurs un mauvais test de dépistage.

En Languedoc-Roussillon, 50 % à 60 % des hommes de 50 et 75 ans font le test de PSA au moins une fois par an, hors ALD. Étonnamment, entre 75 et 90 ans, 50 % des hommes font encore un test tous les ans, hors ALD.

La pratique du dosage de PSA est très hétérogène selon les départements. On constate également de fortes disparités régionales en matière de mortalité par cancer de la prostate - pouvant aller du simple au double. Les inégalités sociales de mortalité par cancer de la prostate existent, mais sont plus modérées que pour d'autres cancers. Au diagnostic, les patients présentent de moins en moins de formes évoluées de cancer.

4) Prise en charge

Le nombre de traitements, notamment de prostatectomies, a crû considérablement ces dix dernières années, mais toujours de façon hétérogène sur le territoire. Il n'existe pas de corrélation entre le volume de PSA et le nombre de prostatectomies. Certaines régions comme la Bretagne pratiquent peu de dosages de PSA mais un nombre élevé de prostatectomies. Ces variations sont notamment liées à la pratique et au mode de revenu. Il convient de les infléchir.

5) Faits nouveaux

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, les cancers de la prostate sont de plus en plus nombreux. L'étude Bill-Axelson (2005) montre que pour les hommes de moins de 65 ans, il y a un gain significatif à traiter plutôt qu'à surveiller. L'ERSPC prouve également un gain significatif du dépistage par rapport au bras de surveillance. Par ailleurs, les outils de diagnostic évoluent : on sait mieux utiliser le PSA, l'imagerie a fait des progrès considérables, la technique de biopsie s'est renouvelée et de nombreux marqueurs (notamment prédictifs) sont apparus. Enfin, chacun des traitements a fait des progrès. Des règles de qualité des pratiques se sont développées. La surveillance active et les traitements focaux sont favorisés.

L'étude ERSPC est extrêmement révélatrice. Elle démontre une réduction significative (20 % à 9 ans) du risque de décès par cancer de la prostate dans le groupe dépistage par rapport au groupe contrôle non soumis au dépistage organisé (hommes de 55-69 ans). Le corollaire est un taux élevé de sur-diagnostic. On découvre en effet des lésions de petit volume qui ne sont potentiellement pas agressives sur une tranche de vie de plus de dix ans. Quelle prise en charge doit-on en faire ? Comment éviter le risque de sur-traitement et de morbidité liée au traitement ?

L'une des limites de l'étude ERSPC est la multiplicité des pays - et par conséquent des pratiques - sur lesquels elle porte. Les résultats qui ressortiront de l'étude britannique ProtecT devraient par ailleurs être très intéressants.

6) Perspectives

Le rapport de l'OPEPS vient de paraître sur la prise en charge du dépistage individuel en France. L'INCa lance un important programme de recherche sur les difficultés du dépistage, les formes à risque, la morbidité et les effets secondaires des traitements. Le Plan Cancer insiste sur la nécessité de faire des recommandations sur les stratégies de dépistage et les traitements. L'AFU et l'INCa s'engagent dans des projets visant à limiter les sur-traitements et à analyser les pratiques de surveillance active et de traitements focaux. Des programmes d'évaluation des pratiques sont lancés, notamment par l'AFU et la HAS. Enfin, il faut promouvoir les études sur les facteurs socioéconomiques.

ESSAI D'INTERVENTION EN POPULATION GENERALE POUR LA REDUCTION DES INEGALITES SOCIALES DANS LE DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Véronique CHRISTOPHE

*Psychologue spécialisée en psychologie sociale de la santé
Enseignant-chercheur, Université de Lille 3*

Je vais vous présenter un essai d'intervention en santé publique visant à réduire les inégalités sociales face au cancer grâce à un accompagnateur du dépistage. Cet essai est mené conjointement par l'INSERM, l'université de Caen et l'université de Lille 3.

1) Problématique

Les différences de participation aux campagnes de dépistage du cancer colorectal sont l'un des mécanismes principaux des inégalités sociales de survie. Des inégalités fortes se présentent notamment dans les pratiques de dépistage. Il est prouvé que la faible participation aux campagnes de dépistage est liée à un bas niveau socioéconomique, à un faible niveau d'études et à la localisation géographique. On peut donc considérer que l'augmentation de la participation au dépistage organisé, qui est une condition nécessaire à son efficacité, est un enjeu majeur pour les catégories de population socialement défavorisées ou géographiquement isolées.

2) Le « patient navigator » aux Etats-Unis

Les Etats-Unis ont mis en place un dispositif intéressant de « patient navigator » : un professionnel assure le relai entre les centres de dépistage organisé, les médecins généralistes, le système de soin œuvrant au dépistage et les populations défavorisées, dans le but d'améliorer la participation de ces dernières aux campagnes de dépistage. Trois études ont montré l'efficacité de ce dispositif auprès de populations américaines défavorisées en matière de participation au dépistage du cancer du sein et d'amélioration du taux de survie afférent ainsi qu'en matière de participation au dépistage du cancer colorectal et de recours aux coloscopies.

Dans quelle mesure cette méthode pouvait-elle être transférée en France, et plus spécifiquement dans les cinq départements du Cancéropôle Nord-Ouest ?

3) Méthodologie retenue

Il n'est pas question de reproduire le « patient navigator » à l'identique. L'objectif du projet est tout d'abord d'évaluer l'impact que peut avoir l'intégration, dans les programmes locaux de dépistage, d'un accompagnateur au dépistage. Il s'agit d'évaluer la réduction des inégalités sociales et géographiques permise par ce dispositif dans trois domaines :

- la participation au dépistage du cancer colorectal ;
- les processus psychologiques, relationnels et émotionnels liés au taux de participation ;
- le rapport coût-efficacité de l'action de l'accompagnateur au dépistage.

La méthode retenue est une étude d'intervention multicentrique randomisée. Elle est envisagée dans cinq départements du Cancéropôle Nord-Ouest : Orne, Nord, Oise, Somme, Aisne, avec la participation des structures de gestion du dépistage. Deux groupes indépendants seront créés, l'un avec et l'autre sans accompagnateur au dépistage. Ils seront stratifiés selon le type d'IRIS.



4) L'accompagnateur au dépistage

Les accompagnateurs pourront être des cadres de santé ou des assistants sociaux. Nous avons d'ores et déjà recruté un accompagnateur (une infirmière) pour le département de l'Orne, pour une période de deux ans. Cette personne a reçu une formation pluridisciplinaire sur le dépistage du cancer colorectal (épidémiologie, organisation du dépistage, traitements, facteurs psychologiques et relationnels, etc.). L'accompagnateur a pour mission d'assurer l'information et la distribution du test lorsque le médecin généraliste est dans l'impossibilité de le faire. Il doit établir un dialogue avec les personnes, les informer et identifier les obstacles au dépistage.

5) Evaluation

Une comparaison sera effectuée entre les bras avec et sans accompagnateur au dépistage, selon le gradient social et la zone géographique. La mesure principale portera sur l'effet de la présence de l'accompagnateur sur le taux de participation au dépistage. S'y ajouteront des variables secondaires telles que le taux de tests non analysables, le délai entre le recueil et la révélation du test, le taux de réalisation de coloscopies après un test positif et le délai moyen entre le test et la coloscopie après un test positif. Une autre série de variables se rapportera aux connaissances et croyances des usagers sur le dépistage, ses conditions techniques de réalisation (liées notamment à la difficulté de manipuler des selles), ses effets et ses limites. Il s'agit donc de comprendre comment les individus perçoivent et interprètent les informations qui leur ont été transmises, comment ils les intègrent dans leur système de croyances. On peut alors identifier les facteurs susceptibles de modifier leur comportement. Les obstacles situationnels et matériels seront également mesurés. Une évaluation des coûts sera par ailleurs effectuée.

6) Perspectives

Le projet a pour finalité de réduire les inégalités sociales d'accès au dépistage du cancer colorectal *via* un accompagnement personnalisé. Le but est d'améliorer la prise en charge globale et humanisée des usagers, mais aussi d'apporter des éléments de réflexion pour un éventuel élargissement du dispositif au niveau national.