



MAI 2016

APPUI À LA DÉCISION

ÉTHIQUE ET DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL

/Analyse du dispositif français

e-cancer.fr



L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Depuis 2003, la lutte contre le cancer en France est structurée autour de plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Le Plan cancer 2003-2007 a dressé une première stratégie globale de lutte contre le cancer ; le deuxième (2009-2013) a introduit la notion de prise en charge personnalisée.

Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades. Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :



- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à l'**Action 1.6.4** : Mieux prendre en compte les dimensions éthiques liées au dépistage organisé dans l'information et l'organisation du dispositif

Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : e-cancer.fr

Ce document doit être cité comme suit : © Éthique et dépistage organisé du cancer colorectal - Analyse du dispositif français, collection appui à la décision, INCa, mai 2016

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

SOMMAIRE

PRÉFACE	5
OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE	6

PREMIÈRE PARTIE

ENJEUX ÉTHIQUES ET DE SANTÉ PUBLIQUE DES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE	8
DÉPISTAGE DES CANCERS ET SANTÉ PUBLIQUE	10
ÉTHIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE : QUELLES VALEURS EN JEU ?	12
L'ÉDUCATION COMME OUTIL DE PROMOTION DE LA SANTÉ	15
ENJEUX ÉTHIQUES DE L'INFORMATION DANS LES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE	17

DEUXIÈME PARTIE

CONTEXTE DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL EN FRANCE	21
ÉPIDÉMIOLOGIE DU CANCER COLORECTAL	21
IMPACT DU DÉPISTAGE EN TERMES DE SANTÉ PUBLIQUE	25
ORGANISATION ET ÉVOLUTION DU PROGRAMME FRANÇAIS DE DÉPISTAGE	27

TROISIÈME PARTIE

ANALYSE ÉTHIQUE DES FACTEURS INFLUENÇANT LA PARTICIPATION AU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL	35
FREINS À LA PARTICIPATION	37
RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	45
ANALYSE COMPARATIVE AVEC LES DONNÉES ISSUES DES PROGRAMMES ÉTRANGERS	50
IDENTIFICATION DES LEVIERS POUR AMÉLIORER LA PARTICIPATION AU PROGRAMME	57

QUATRIÈME PARTIE

ÉTHIQUE APPLIQUÉE À L'ORGANISATION DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL	59
ADÉQUATION DU PROGRAMME AUX DONNÉES DE LA SCIENCE	59
ACCÈS AU DÉPISTAGE ET ÉQUITÉ	68
PROBLÉMATIQUES SPÉCIFIQUES SELON LA NATURE DES RÉSULTATS	76
ÉVALUATION : UNE DÉMARCHE À PROMOUVOIR	85

SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS	87
-----------------------------------	----

CONCLUSION	89
------------------	----

Les travaux du groupe se sont déroulés entre 2011 et 2014. La rédaction du rapport a été réalisée en 2015. Les déclarations de liens d'intérêts des experts mobilisés dans le cadre de ce rapport ont été recueillies et analysées. Aucun lien d'intérêts n'a été constaté. Les déclarations sont disponibles sur le site www.e-cancer.fr

► COORDONNATEUR ET RAPPORTEUR PRINCIPAL

Grégoire MOUTEL. Maître de conférences des universités, Praticien hospitalier, Éthique médicale. Équipe Inserm 1086 Prévention, santé, environnement, UCBN Caen & Unité de médecine sociale, hôpitaux Coentin Celton - HEGP AHPH

► GROUPE DE RÉDACTION

Émilie BERNAT. Département dépistage, INCa, Boulogne-Billancourt

Sylviane DARQUY-SZEGO. Chercheur Inserm, Éthique médicale, Université Paris Descartes

Nathalie DUCHANGE. Chercheur Inserm, Éthique médicale, Université Paris Descartes

Odile JULLIAN. Département dépistage, INCa, Boulogne-Billancourt

Sandrine de MONTGOLFIER. Maître de conférences des universités, Épistémologie et histoire des sciences, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS), Université Paris Est Créteil

Marie-Brigitte ORGERIE. Praticien hospitalier, Cancérologie, CHU Tours, Docteur en éthique

Hélène SANCHO-GARNIER. Professeur émérite des universités, Santé publique, UFR de médecine, Montpellier

► MEMBRES EXPERTS

Pierre AÏACH. Directeur de recherche honoraire Inserm, Sociologue, Paris

Sylviane DARQUY-SZEGO. Chercheur Inserm, Éthique médicale, Université Paris Descartes

Nathalie DUCHANGE. Chercheur Inserm, Éthique médicale, Université Paris Descartes

Caroline GUIBET LAFAYE. Directrice de recherches. CNRS. Centre Maurice Halbwachs. Paris

Marie-Noëlle MAILLIEZ. Médecin coordonnateur de la structure de gestion des dépistages organisés du Loir-et-Cher, représentant ACORDE (Association des coordonnateurs des dépistages)

Alain LEPLÈGE. Professeur des universités, Philosophie et histoire des sciences de la vie, Université Paris Diderot

Pierre MAZET. Sociologue, Observatoire des non-recours aux droits et services, Grenoble

Sandrine de MONTGOLFIER. Maître de conférences des universités, Épistémologie et histoire des sciences, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS), Université Paris Est Créteil

Marie-Brigitte ORGERIE. Praticien hospitalier, Cancérologie, CHU Tours, Docteur en éthique

Corine PELLUCHON. Docteur en philosophie, Professeur à l'Université de Franche-Comté

Samira SAÏFI. Médecin coordonnateur de la structure de gestion des dépistages organisés de la Seine-Saint-Denis, représentant ACORDE (Association des coordonnateurs des dépistages)

Hélène SANCHO-GARNIER. Professeur émérite des universités, Santé publique, UFR de médecine, Montpellier

► EXPERTS AUDITIONNÉS

Célia BERCHI. Maître de conférences en économie de la santé, Université de Caen

Nathalie BINOIT. Infirmière coordonnatrice ONCO 37, Tours

Sarah DAUCHY. Présidente de la société française de psycho-oncologie, IGR - Unité de psycho-oncologie

Olivier FERRAND. Médecin généraliste, Marmagne

Philippe JAURY. Coordonnateur interrégional Ile-de-France du DES de médecine générale – Faculté de médecine Paris Descartes

Jean LAMARCHE. Pharmacien

David LE BRETON. Professeur de sociologie et d'anthropologie, Université de Strasbourg

Séverine MATHIEU. Professeure des Universités en sociologie, CNRS

Laurent SALSAC. Infirmier libéral, Saint-Pierre-des-Corps

► RELECTEURS SOLLICITÉS

L'ensemble des experts auditionnés

Jean FAIVRE. Gastroentérologue, Registre bourguignon des cancers digestifs

Dominique STOPPA-LYONNET. Professeur des universités – Praticien hospitalier de Génétique, Membre du Comité consultatif national d'éthique, membre du GRED sur le dépistage organisé du cancer du sein, Institut Curie, Paris

Muriel PAPIN. Responsable du département campagnes, INCa, Boulogne-Billancourt

Françoise HAMERS. Coordinatrice du programme de dépistage des cancers, Département des Maladies Chroniques et Traumatismes, Agence nationale de santé publique, Saint-Maurice.

► ENTRETIENS

Mireille MALARTIC. Médecin référent à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)

Jean-Michel RACE. Directeur du département médical. ONIAM

► RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Marie-Cécile DURAND. Chargée de veille et de documentation, Département Observation, veille et évaluation, INCa, Boulogne-Billancourt

► EXTRACTION ET ANALYSE DE DONNÉES DANS LES BASES ASSURANCE MALADIE

Christine LE BIHAN-BENJAMIN. Médecin DIM, Département Observation, Veille et évaluation, INCa, Boulogne-Billancourt

Estelle MÉNARD. Data manager, Département Observation, Veille et Évaluation, INCa, Boulogne-Billancourt

Mathieu ROCCHI. Data manager, Département Observation, Veille et Évaluation, INCa, Boulogne-Billancourt

PRÉFACE

Le dépistage du cancer colorectal est le deuxième programme de dépistage organisé et généralisé sur le territoire depuis 2009. Ce dispositif s'adresse à 18 millions de personnes âgées de 50 à 74 ans¹.

En France, le cancer colorectal est le troisième cancer le plus fréquent et il se situe au deuxième rang des cancers en termes de mortalité. Son incidence augmente à partir de 50 ans et atteint son taux maximum après 70 ans. Son dépistage représente donc un enjeu de santé publique majeur en raison du vieillissement de la population.

Le dépistage du cancer colorectal permet en effet d'identifier le cancer à un stade d'extension limitée donnant ainsi de meilleures chances de guérison. Il permet également de détecter des adénomes et de les retirer avant qu'ils n'évoluent en cancer. En l'absence de symptômes, il a été montré que la réalisation d'un test de recherche de sang occulte dans les selles par le test au gâïac, tous les deux ans, entre 50 et 74 ans, suivi d'une coloscopie en cas de positivité, permet de diminuer de 15 % à 20 % la mortalité par cancer colorectal si la participation atteint plus de 50 %.

Six ans après sa généralisation, la participation à ce programme reste faible (29,8 % sur la période 2013-2014) au regard du taux minimum acceptable européen (45 %), ce qui remet en cause l'objectif de santé publique. Prévu au Plan cancer 2014-2019, le déploiement du nouveau test immunologique en 2015 devrait contribuer à faire progresser la participation au dépistage du cancer colorectal en raison de son utilisation plus simple. Cette nouvelle technique permettra de détecter davantage de lésions cancéreuses et précancéreuses, ce qui devrait également conduire à une diminution à la fois de l'incidence et de la mortalité de ce cancer.

Dans la continuité de la réflexion initiée sur les programmes de dépistage, l'Institut national du cancer a sollicité le Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) pour mener une analyse sur les enjeux individuels et collectifs dans ce programme, autour des principes d'autonomie, d'équité, et d'efficacité.

Ce rapport repose sur une approche éthique appliquée s'appuyant sur une analyse des pratiques, en vue de formuler des propositions concrètes permettant d'améliorer l'organisation du dispositif et la prise en charge des personnes.

Pr Agnès BUZYN
Présidente de l'Institut national du cancer

1 Sur la période 2013-2014, INSEE.

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

► CONTEXTE

Dans la continuité du travail commencé par le Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) à l'occasion de son premier rapport², le groupe a été missionné pour poursuivre son analyse sur le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, généralisé à l'ensemble du territoire en 2009.

Ce programme de santé publique s'adresse jusqu'à présent à la population de la tranche d'âge de 50 à 74 ans à risque moyen de cancer colorectal et doit à terme intégrer les personnes à risque aggravé de cancer colorectal. Basé sur les mêmes principes d'organisation que le programme de dépistage organisé du cancer du sein, il s'appuie sur les structures de gestion territoriales existantes.

► PROBLÉMATIQUE

Bien que ce dépistage ait prouvé son efficacité en termes de diminution de la mortalité par cancer colorectal, la participation reste inférieure aux recommandations européennes³. Le taux de participation est un enjeu majeur qui conditionne l'efficacité de cette politique de santé publique, du point de vue tant sanitaire qu'économique.

La faible adhésion de la population au dépistage organisé du cancer colorectal a amené l'INCa à solliciter le GRED pour mener une réflexion éthique sur l'ensemble des enjeux individuels et collectifs. À partir de ce constat, l'objectif de ce rapport a été de :

- mieux comprendre les motivations et réticences ;
- interroger les modalités d'information ;
- analyser le parcours et l'accès au dépistage ;
- proposer des pistes d'amélioration.

Pour chacun de ces points, le groupe a analysé l'articulation entre l'exercice de l'autonomie des participants au dépistage et l'accompagnement par les acteurs en charge du dépistage.

► ORIENTATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Le GRED s'est réuni en formation plénière à dix reprises sur ce sujet, entre 2011 et 2014, et un sous-groupe a travaillé à la rédaction de ce rapport. Les réunions plénières ont notamment permis l'audition d'experts venus éclairer la réflexion du groupe. L'expertise des spécialistes des sciences humaines et sociales et le retour d'expérience des acteurs de terrain (structures de gestion et professionnels de santé) ont permis de mieux appréhender les enjeux spécifiques de ce dépistage.

La réflexion du GRED ne s'est pas fondée sur une conception particulière de l'éthique (comme l'utilitarisme, le conséquentialisme ou encore le principisme) mais sur des valeurs communément partagées : le bien collectif, le bien individuel, l'utilité sociale, l'équité, le respect de la personne et de son autonomie. Ce rapport repose sur une éthique appliquée

2 Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France - Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) Collection États des lieux & des connaissances, ouvrage édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, octobre 2012.

3 Recommandation 3.8 : A minimum uptake of at least 45 % is acceptable (III - A), but it is recommended to aim for a rate of at least 65 % (Favre et al. 1991 ; Zorzi et al. 2008) (III - A). European Commission, European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First edition, 2010.

s'appuyant sur une analyse des pratiques en vue de formuler des propositions concrètes permettant d'améliorer l'organisation du dispositif et la prise en charge des personnes.

▶ PLAN DU RAPPORT

Après une analyse des enjeux liés aux programmes de dépistage (première partie), le rapport présente le contexte du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France (deuxième partie) avant d'aborder les facteurs influençant la participation à ce dépistage (troisième partie) et de mener une réflexion d'éthique appliquée au regard de l'organisation du programme (quatrième partie).

Des encadrés sont proposés lorsque des éléments d'information complètent des références citées par le groupe et des résumés synthétisant les arguments développés par le GRED sont proposés tout au long du rapport afin d'en faciliter la lecture.

L'ensemble des préconisations proposées par le GRED est résumé en fin de ce rapport.

PREMIÈRE PARTIE

ENJEUX ÉTHIQUES ET DE SANTÉ PUBLIQUE DES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE

La santé publique a pour mission d'assurer « la prise en charge collective de la santé d'une population dans son milieu de vie, qu'il s'agisse de soins, prévention, éducation ou hygiène sociale »⁴. La politique de santé comprend ainsi l'ensemble d'actions, textes, moyens humains et budgétaires qu'un État met en œuvre pour lutter contre les maladies et assurer la protection sociale. En France, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé affirme la responsabilité de l'État en matière de santé publique⁵.

Longtemps la santé publique a été perçue comme nécessairement éthique puisque son objectif est d'améliorer l'état de santé de la population. Toutefois, il existe une tension entre les objectifs collectifs attendus de la santé publique et l'intérêt individuel.

En effet, l'application de mesures générales, recommandées au plus grand nombre, soulève deux questions : d'une part, le rapport bénéfice/risque favorable pour chaque individu est incertain et d'autre part, le libre arbitre peut être remis en cause. Ces questions sont à confronter à la prédominance de la valeur de l'autonomie dans notre société et amène à réfléchir sur les enjeux en termes d'information et d'éducation pour la santé dans les programmes de santé publique (encadré 1).

4 Résolution WHA51.12. Promotion de la santé. In : Cinquante et Unième Assemblée mondiale de la Santé, 11-16 mai 1998. Volume 1. Résolutions et décisions, annexes. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1998 : 11-12 (document WHA51/1998/REC/1).

5 Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185 du 11 août 2004.

ENCADRÉ 1.

Textes de référence sur la place de la liberté individuelle dans les politiques de santé publique

Définition OMS du dépistage (1970) et critères de Wilson et Jungner⁶ : la participation au dépistage est conçue comme une démarche volontaire, ce qui implique une politique respectueuse alliant choix de santé publique et respect des droits fondamentaux des personnes.

Recommandations européennes^{7,8} : les principes de respect de la liberté individuelle, défense de la vie privée, vigilance sur les dérives éventuelles d'une démarche qui ferait passer des automatismes scientifiques, techniques et politico-administratifs avant ceux du respect des droits fondamentaux des personnes sont promus au niveau européen.

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients⁹ : reprenant en grande partie les recommandations européennes, la loi française rappelle que l'accès au dépistage est aujourd'hui reconnu comme un droit des personnes au même titre que l'accès aux soins. Ce droit ne doit cependant pas être entendu, dans notre société, comme une obligation.

Principes d'éthique biomédicale de Childress et Beauchamp¹⁰ : les programmes de santé publique doivent être respectueux des principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice sociale.

6 Wilson JM, Jungner G. Principes et pratiques du dépistage des maladies, Cahiers de santé publique, OMS, 1970.

7 Conseil de l'Europe. Recommandation N°R (94) 11 du comité des ministres aux États membres sur le dépistage comme instrument de mesure préventive. Bruxelles : s.n. 1994.

8 Conseil de l'Europe. Recommandation du 2 décembre 2003 relative au dépistage du cancer. 2003.

9 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002.

10 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, 1979. Traduction française de Martine Fisbach. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres, 2008.

DÉPISTAGE DES CANCERS ET SANTÉ PUBLIQUE

► LA POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Selon l'OMS, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹¹. Dans cette logique, la Stratégie nationale de santé lancée en 2013 fixe les grandes priorités de santé publique dans les prochaines années¹². Elle fait le choix de la promotion de toutes les actions ayant une influence sur la santé, dont la prévention, en garantissant l'égalité d'accès. Elle vise à renforcer l'information et les droits des citoyens.

Cette stratégie part du constat que la prévention est un levier majeur de réduction de la morbidité et de la mortalité évitables, leviers négligés jusqu'à présent dans notre système de santé. À ce titre, la prévention est reconnue comme un des outils de promotion de la santé mais encore trop peu mobilisée dans notre système de santé, essentiellement tourné vers le soin.

Dans ce cadre, les objectifs visés dans le Plan cancer 2014-2019¹³ en matière de prévention concernent entre autres :

- la lutte contre les inégalités ;
- la promotion d'une information loyale permettant un choix éclairé ;
- la promotion de l'éducation à la santé dès le plus jeune âge ;
- le renforcement de la démocratie sanitaire ;
- le renforcement de la coopération entre les acteurs ;
- le renforcement de l'évaluation et de l'adaptation aux données de la science.

► LA PRÉVENTION

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la prévention sanitaire comme « l'ensemble des mesures visant à éviter l'apparition, le développement ou les complications d'une maladie »¹⁴. Il est classique de distinguer quatre types de prévention^{15,16,17,18} :

- la prévention primaire vise à réduire l'incidence d'une maladie en agissant sur les causes ;
- la prévention secondaire permet de détecter la maladie à un stade précoce pour bénéficier de traitement moins lourds et de meilleures chances de guérison (dépistage) ;
- la prévention tertiaire tend à diminuer les récurrences, les complications et les séquelles des maladies ;

11 Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. La définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

12 Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Stratégie nationale de santé, feuille de route, 23 septembre 2013.

13 Le Plan cancer 2014-2019 a été annoncé par le président de la République, François Hollande, le 4 février, journée mondiale contre le cancer, en présence notamment de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, et de Geneviève Fioraso, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

14 OMS. Rapport sur la santé dans le monde 2002 - Réduire les risques et promouvoir une vie saine.

15 Thèse de médecine « Concepts en médecine générale, tentative de rédaction d'un corpus théorique propre à la discipline », Marie-Alice Bousquet, 04 juin 2013.

16 Jamouille M, Roland M. Quaternary prevention. WICC annual workshop Hong Kong : Wonca congress proceeding 1995 ;

17 Comité de classification de la WONCA (1995) et Wonca International Classification Committee. Wonca International Dictionary for General/Family Practice. Copenhagen : Bentsen N, 2003.

18 Gordon, RS (1983). An operational classification of disease prevention. Public Health Reports 98 :107-109.

- la prévention quaternaire est considérée aujourd'hui comme l'action visant à identifier une personne ou une population à risque de surmédicalisation, à la protéger d'interventions médicales invasives et à proposer des procédures de soins médicalement et éthiquement acceptables.

Au vu de ces définitions, le dépistage des cancers s'inscrit dans la prévention secondaire en permettant une détection précoce de la maladie. Le dépistage du cancer colorectal s'inscrit également dans la prévention primaire en permettant le repérage et l'ablation des polypes à risque. Pour qu'il soit légitime, il est indispensable de s'assurer que la population ciblée par un programme de dépistage organisé est celle pour laquelle le bénéfice a été démontré, dans une démarche de prévention scientifiquement validée. L'évaluation doit intégrer la balance entre les bénéfices et les risques du dépistage incluant les limites (faux positifs, faux négatifs, surdiagnostic, complications des examens, cancers de l'intervalle...).

Il n'existe cependant pas de définition unique de la prévention¹⁹. Une autre approche de type populationnel différencie : 1) la prévention universelle s'adressant à tous (hygiène, éducation pour la santé), 2) la prévention sélective destinée aux groupes ayant un risque plus élevé de développer une maladie et 3) la prévention indiquée pour les individus qui ont des signes d'appel de la maladie (éducation thérapeutique)^{20,21}. Dans cette définition, le dépistage du cancer colorectal correspond à une politique de prévention sélective s'adressant jusqu'à présent à un groupe à risque moyen.

19 Pomarède R. (2013). Bilan et perspective des politiques de prévention. Les politiques de prévention en France : bilan et recommandations des instances d'évaluation et de consultation ADSP n°83.

20 Pomarède R. (2013). Bilan et perspective des politiques de prévention. Les politiques de prévention en France : bilan et recommandations des instances d'évaluation et de consultation ADSP n°83.

21 Gordon, RS (1983). An operational classification of disease prevention. Public Health Reports 98 :107-109.

ÉTHIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE : QUELLES VALEURS EN JEU ?

L'État providence en France, fondé sur le principe de solidarité, garantit l'accès aux soins à tous à travers notamment des programmes de santé publique, qui peuvent aller jusqu'à des dispositions législatives (vaccinations obligatoires, interdiction de fumer dans les lieux publics...).

La santé publique vise le bien de la population et sous-tend des valeurs de santé, de solidarité, d'égalité d'accès, de protection et de justice²². **Dans le cadre du dépistage, le dilemme éthique s'exprime dans la tension entre intérêt pour la collectivité et respect de la liberté individuelle**^{23,24,25}. **Le questionnement éthique réside entre : 1) les limites de l'intervention de l'État dans l'intimité et les choix de vie du citoyen, et 2) les limites de la liberté individuelle face aux bénéfices attendus pour la collectivité**^{26,27}. Cela pose la question du statut de l'individu au sein des actions de santé publique : est-il vraiment considéré comme « *sujet* » et non comme « *objet* » d'une action de santé publique²⁸ ?

Dans le cadre de cette réflexion, nous analysons trois modèles de politique de santé publique qui font varier le curseur entre les valeurs de liberté individuelle et celles de protection de la population :

► PREMIER MODÈLE : LA PROTECTION DE LA COLLECTIVITÉ IMPOSÉE

Dans ce cas, la puissance publique contraint l'individu à se soumettre à des actions de santé publique afin de protéger l'intérêt collectif. Ceci légitime alors des décisions qui peuvent restreindre la libre détermination de chacun, voire stigmatiser certains individus. **Dans ce modèle, ce sont les critères d'urgence et de niveaux de risques collectifs qui définissent les contraintes mises en place** (par exemple la vaccination obligatoire). Ce modèle impose une vigilance accrue sur la qualité des informations qui guident la décision et exige une absence de conflit d'intérêts, ainsi que l'objectivité des experts mobilisés, afin de ne pas surévaluer les critères de choix imposant l'application du principe de précaution. Ces choix contraignants doivent s'accompagner d'une information claire et loyale permettant, seule, de légitimer ces actions aux yeux de la population.

22 Salmi LR, Le Sommer-Péré M, Parizeau MH (2012). Entre l'individu, le médecin et l'État, qui décide ? Enjeux de santé publique Éthique de la relation de soin, récits cliniques et questions pratiques. M-H Parizeau, M. Le Sommer (sous la direction), *Prévention, soins et traitement. Cas pratiques et repères éthiques*, Paris, Éditions SéliArslan.

23 Gravel S, Doucet H, Battaglini A et al. (2011). Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ? *Éthique publique* 12(1).

24 Bouvier P et al. (1994), « Aspects éthiques du dépistage : réflexions à partir de l'exemple du cancer du sein », *Cahiers médico-sociaux*, vol. 38, no 1, p. 5- 87.

25 Massé R, Saint-Arnaud J. *Éthique et santé publique*, Québec, Presses de l'Université Laval. 2003.

26 Salmi LR, Le Sommer-Péré M, Parizeau MH (2012). . Entre l'individu, le médecin et l'État, qui décide ? Enjeux de santé publique, éthique de la relation de soin, récits cliniques et questions pratiques. M-H Parizeau, M. Le Sommer (sous la direction), *Prévention, soins et traitement. Cas pratiques et repères éthiques*, Paris, Éditions SéliArslan.

27 Gravel S, Doucet H, Battaglini A et al. (2011). Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ? *Éthique publique* 12(1).

28 La santé publique au service du bien commun, Politiques et pratiques de prévention à l'épreuve du discernement éthique, Didier Jourdan.

▮ DEUXIÈME MODÈLE : LA PROPOSITION D' ACTIONS DE PRÉVENTION

Dans ce modèle, les pouvoirs publics proposent des actions de prévention primaire et secondaire évaluées et validées scientifiquement. Afin de respecter l'égalité et la liberté d'accès, il y a une obligation d'informer les publics concernés des dispositifs existants et de leur mise à disposition. Dans ces actions de prévention, un niveau minimal de participation est nécessaire pour que le bénéfice collectif soit atteint. **La promotion de ces actions nécessite une vigilance quant à la liberté de choix laissé à l'individu d'y adhérer ou non.** Au niveau individuel, l'enjeu est d'assurer que l'ensemble des informations mises à disposition permet un choix éclairé de l'individu qui participe ainsi à la santé collective.

▮ TROISIÈME MODÈLE : UNE RESPONSABILISATION DE L'INDIVIDU À L'ÉGARD DE SA SANTÉ

Dans ce modèle, les pouvoirs publics ne mettent pas en place d'actions de prévention collective mais délivrent une information sur les comportements de santé à adopter selon les recommandations en cours. **L'individu est entièrement responsable de son état de santé, tant par son mode de vie, ses démarches individuelles de prévention et les conséquences de ses choix.** Ce modèle repose sur une information optimale de l'ensemble de la population et une offre médicale adaptée. La conséquence est alors de faire porter à l'individu l'entière responsabilité de son état de santé.

EN SYNTHÈSE

Le dépistage organisé du cancer colorectal s'inscrit dans un modèle de politique de santé publique qui vise à proposer des actions de prévention scientifiquement validées, chacun étant libre d'y adhérer ou non. Il doit prendre en compte le développement de l'autonomie individuelle et d'égalité d'accès.

Si l'organisation devait évoluer vers une obligation de participation, l'autonomie serait ainsi remise en cause. Au contraire, si elle évoluait vers une responsabilisation de l'individu sur les conséquences de son choix, cela pourrait favoriser une stigmatisation, une culpabilisation, voire une pénalisation financière pour ceux qui ne suivent pas les recommandations. Le risque serait alors majoré pour les personnes qui se trouveraient dans l'impossibilité de changer de comportements de santé pour des raisons psychologiques, pathologiques ou économiques.

Il est toutefois rappelé que tout programme présente un risque d'élaboration d'une norme susceptible de marginaliser ceux qui s'en écartent.

Aujourd'hui, le programme de dépistage du cancer colorectal ne répond pas à l'objectif de santé publique visé, en termes d'efficacité, en raison du faible taux de participation. **Quel est le sens d'un programme de santé publique dont l'objectif est ainsi remis en cause ?** Dans le domaine de la santé, la non-adhésion à des démarches de prévention peut entraîner des surcoûts pouvant mettre en péril les équilibres collectifs : les citoyens peuvent-ils les refuser au nom d'une autonomie revendiquée ou d'un refus de prise de risque individuel pour une efficacité collective ? Ainsi en terme éthique jusqu'où la règle collective peut et doit imposer des principes aux citoyens, poser des contraintes, voire des interdits ou des obligations ? Les réponses à ces questions doivent résulter d'une double démarche reposant d'une part sur un débat et des choix démocratiques, et d'autre part sur la prise de conscience individuelle du bien-fondé des propositions et de sa responsabilité propre. L'éthique collective serait de trouver un équilibre entre le respect des libertés, des choix individuels, la préservation du modèle sociétal et l'efficacité du programme.

EN SYNTHÈSE

La prévention passe par l'éducation citoyenne qui doit permettre de comprendre l'intérêt collectif des choix de santé publique et d'adhérer ainsi aux actions mises en place, dans un système de santé contraint. Le dépistage organisé est un investissement important qui pourrait être contrebalancé par une réduction des coûts liés à la prise en charge de stades plus précoces de cancer²⁹. Un taux de participation insuffisant rend cet investissement disproportionné et remet en cause le bénéfice espéré pour la population et la maîtrise de dépenses de santé. Il est important de valoriser cette dimension collective qui fait appel à la solidarité et de sensibiliser sur la bonne utilisation du bien public.

29 Voir notamment : Roger Salamon, « Les obstacles à la prévention », ADSP n°83, juin 2013.

L'ÉDUCATION COMME OUTIL DE PROMOTION DE LA SANTÉ

L'éducation pour la santé doit informer et sensibiliser sur les enjeux individuels mais aussi collectifs, en se gardant de juger, sanctionner, stigmatiser ou exclure. L'approche éducative, dont les résultats ne se mesurent qu'à long terme, permet d'associer liberté et responsabilité individuelle en vue d'améliorer l'usage de notre système de santé.

À partir des années quatre-vingt, l'éducation pour la santé s'écarte des schémas fondés sur l'approche médicale traditionnellement centrée sur les pathologies. Elle s'intéresse désormais à des thématiques globales et transversales pour devenir une éducation pour la santé et non plus une démarche contre une maladie³⁰. À travers la promotion de la santé consacrée par l'OMS³¹ (encadré 2), il s'agit non seulement de promouvoir des conduites de prévention globale mais aussi de permettre aux personnes d'acquiescer davantage la maîtrise de leur santé, notamment en développant des aptitudes et des connaissances individuelles.

L'éducation pour la santé repose sur une méthode d'intervention (démarches pédagogiques et de communication) au service de la promotion de la santé, pour accroître l'autonomie des personnes et ainsi la capacité de faire des choix favorables à la santé³² :

- en respectant la liberté individuelle ;
- en promouvant la responsabilité des personnes et les démarches citoyennes ;
- en développant les connaissances et les compétences ;
- en favorisant l'estime de soi et l'attention aux autres.

ENCADRÉ 2.

La charte d'Ottawa

Cette charte préconise de :

- développer une politique active et cohérente de santé ;
- créer des environnements favorables notamment à travers la législation ;
- produire collectivement des réponses à travers des actions communautaires ;
- développer les aptitudes individuelles des individus ;
- organiser les services en adéquation avec les besoins de la population.

Un des principes fondateurs de l'éducation pour la santé réside dans un questionnement éthique : **comment ne pas imposer les comportements de santé et culpabiliser les personnes par rapport à leur choix de vie ?** En effet, cette intrusion dans la vie privée n'est pas neutre ; elle doit interroger sur les objectifs et les méthodes de l'éducation pour la santé. Au regard des principes qui sous-tendent la réflexion éthique (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice sociale), un certain nombre de dérives peuvent être mises en évidence, notamment celles qui imposeraient des méthodes moralisatrices, culpabilisantes et injonctives, voire des messages collectifs et des normes de comportements forgées par d'autres³³.

30 Deschamps JP (1984). Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé. La revue du praticien, Environnement et santé publique 34(11):485-97.

31 Charte d'Ottawa, Conférence internationale pour la promotion de la santé, 21 novembre 1986, OMS.

32 Bouchet C. Zoom sur la prévention, l'éducation pour la santé, la promotion de la santé. Octobre 2000.

33 Aspects éthiques de l'éducation pour la santé... ou les limites de la bienfaisance - Bernadette Roussille, Jean-Pierre Deschamps - Santé Publique, 2013/N°2 Suppl. S2, p. 85-91.

Comme l'écrit Denis Malvy, « il faut se méfier de certains discours sur la prévention trop souvent producteurs de normes qui risquent d'induire des dérapages idéologiques, passant du souhaitable à l'obligatoire, de la responsabilité à la coercition, de l'incitation à la punition »³⁴.

Aujourd'hui la Stratégie nationale de santé, déclinée dans le Plan cancer 2014-2019, promeut la mise en place d'un programme d'éducation pour la santé dès l'école, dans l'objectif de donner la capacité à chacun de mieux gérer sa propre santé et de favoriser l'acquisition de comportements et de modes de vie ayant un impact favorable sur l'état de santé. À ce titre, le Conseil économique social et environnemental (CESE) recommande la construction d'un parcours de prévention « citoyen » tout au long de la vie³⁵.

EN SYNTHÈSE

L'approche éducative, dont les résultats ne se mesurent qu'à long terme, permet d'associer liberté et responsabilité individuelle en vue d'améliorer l'usage de notre système de santé.

Tout programme de santé publique favorise l'élaboration d'une norme susceptible de marginaliser ceux qui s'en écartent ; il convient alors d'être particulièrement vigilant sur le risque de stigmatisation. Un programme de dépistage qui prendrait en compte ces risques de dérives pourrait tendre vers plus d'efficacité en se fondant sur l'autonomie et la liberté de choix, garantis par une information éclairée et l'équité de l'accès.

34 Les obstacles à la prévention, Roger Salamon, ADSP n°83 juin 2013.

35 Avis du CESE du 14 février 2012.

ENJEUX ÉTHIQUES DE L'INFORMATION DANS LES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE

► PARTICIPATION ET CHOIX ÉCLAIRÉ

Le dépistage, comme toute pratique médicale, doit s'accompagner d'une information « loyale, claire et appropriée ». La décision de participer ou non sera alors considérée comme éclairée quand elle est caractérisée par un niveau de connaissance pertinent pour faire un choix informé. Cela renvoie à la qualité de l'information délivrée ou perçue par la population cible³⁶.

La loi du 4 mars 2002 renforce le principe d'autonomie, le professionnel de santé devant veiller à ce que l'information soit complète, en particulier sur les risques, et que le patient comprenne l'information reçue³⁷. Le Plan cancer 2014-2019 souhaite permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages en améliorant notamment l'information afin de permettre aux populations concernées de faire des choix éclairés (encadré 3).

ENCADRÉ 3.

Plan cancer 2014-2019, action 1.9

« Améliorer l'information des populations concernées par les dépistages pour leur permettre de faire des choix éclairés »

- Mettre à la disposition de la population une information complète, précise, actualisée et accessible sur les recommandations et modalités de dépistage et sur leurs avantages et inconvénients. Développer des partenariats institutionnels ou associatifs pour faciliter la diffusion et l'appropriation de cette information.
- Poursuivre les campagnes nationales d'information sur les dépistages organisés et notamment sur le dépistage du cancer colorectal pour maintenir la mobilisation de l'ensemble des acteurs et sensibiliser la population à l'enjeu de ce dépistage.
- Apporter un soutien aux actions régionales et territoriales d'information des populations, notamment celles ciblant des groupes de population les plus éloignés du système de santé ou présentant des particularités linguistiques ou culturelles.
- Renforcer les études d'impact des actions d'information nationales et régionales en recensant les approches ayant démontré la meilleure efficacité et en étudiant de façon régulière l'appréciation de la balance bénéfice/risque par les personnes concernées par le dépistage, pour adapter les actions au plus près de leurs connaissances.

36 Brodersen J, McKenna SP, Doward LC et al. (2007). Measuring the psychosocial consequences of screening. Health Qual Life Outcomes 5: 3.

37 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002.

Dans le cadre du programme, il est donc important que les personnes reçoivent une information expliquant les raisons pour lesquelles elles sont concernées, ainsi que les risques, limites et inconvénients de ce dépistage.

Sur ce sujet, les promoteurs de dépistage pourraient craindre qu'une information sur les risques soit anxiogène et entraîne une baisse de la participation. Au contraire, une étude récente de la « Cochrane collaboration » a montré qu'une information exhaustive n'augmente pas l'anxiété et n'a pas d'incidence négative sur la participation, voire même peut l'augmenter légèrement³⁸. De plus, une autre étude réalisée aux Pays-Bas a analysé le niveau de connaissance et les attitudes vis-à-vis du dépistage auprès de participants et de non-participants à un dépistage par coloscopie ou coloscopie virtuelle : il ressort que les personnes ayant réalisé le dépistage ont pris une décision plus éclairée que ceux qui ne participent pas³⁹. D'autres études comparent encore l'impact d'une information complète sur les avantages et limites du dépistage ou d'une information standard sur le choix éclairé^{40,41,42,43}. **Il semble que, pour la plupart des personnes, la délivrance d'une information exhaustive, incluant les risques, éclaire la décision sans avoir d'effet négatif sur la participation.**

Dans un article de 2008, les auteurs décrivent **deux manières d'aborder la communication** sur le dépistage⁴⁴ :

- un premier type de discours vise à inciter en mettant seulement les bénéfices en avant : « faites-vous dépister ». La non-participation n'est pas considérée comme une option possible et raisonnable. Cette approche est aujourd'hui débattue car elle ne présente pas d'une manière impartiale la balance bénéfices/risques et ne permet l'exercice de l'autonomie des personnes dans leur décision ;
- un deuxième type de discours vise à promouvoir l'autonomie en s'assurant que la personne a suffisamment d'éléments d'information pour faire un choix éclairé : « informez-vous et décidez ». Cette approche implique une information détaillée et équilibrée, basée sur les dernières données acquises de la science. À l'appui, la réalisation d'arbres décisionnels permet de présenter les alternatives et les conséquences de chaque choix. Ces outils sont conçus pour être compréhensibles et accessibles afin d'aider à la décision. Certains individus se contentent de quelques informations utiles et pertinentes leur permettant de juger eux-mêmes du bien-fondé du dépistage et de choisir de l'effectuer⁴⁵. Cette approche suscite elle aussi des interrogations car elle peut : 1) créer une situation allant à l'encontre des objectifs de santé publique ayant présidé à la mise en place d'un programme de dépistage, 2) surestimer la prise de décision rationnelle et indépendante et 3) plonger les personnes dans une situation d'incertitude génératrice d'anxiété.

38 Edwards AG, Naik G, Ahmed H et al. (2013). Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev* 28 ;2:CD001865.

39 De Haan M.C, De Wijkerslooth TR, Stoop E. et al. (2013). Informed decision-making in colorectal cancer screening using colonoscopy or CT-colonography. *Patient Education and Counseling* 91 :318-325.

40 Jimbo, M., Rana, G. K., Hawley, S et al. (2013). What Is Lacking in Current Decision Aids on Cancer Screening ? *CA Cancer J Clin* 63(3):193-214.

41 Steckelberg, A., Hülfenhaus, C., Haastert, B et al. (2011). Effect of evidence based risk information on "informed choice" in colorectal cancer screening : randomised controlled trial. *BMJ*. 2011 Jun 2 ;342:d3193.

42 Edwards AG, Naik G, Ahmed H et al. (2013). Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev*. 28;2:CD001865.

43 van Dam L, Korfage IJ, Kuipers EJ et al. (2013). What influences the decision to participate in colorectal cancer screening with faecal occult blood testing and sigmoidoscopy ?" *Eur J Cancer* 49(10):2321-30.

44 Entwistle VA, Carter SM, Trevena L et al. Communicating about screening. *BMJ* 22 ;337:a1591.

45 Vernon SW (1997). Participation in colorectal cancer screening : a review. *J Natl Cancer Inst* 89(9):1406-20 / Vernon SW, Myers RE, Tilley BC (1997). Development and validation of an instrument to measure factors related to colorectal cancer screening adherence. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 6 :825-32.

Alors qu'il existe un débat sur l'opportunité du dépistage organisé du cancer du sein, la balance bénéfices/risques du dépistage organisé du cancer colorectal n'est pas remise en cause. Il demeure important toutefois d'informer sur les limites de ce dépistage. Ainsi, une étude de la « Cochrane collaboration » réalisée par Hewitson et al en 2007⁴⁶ conclut que les effets bénéfiques du dépistage incluent une réduction modeste de la mortalité associée au cancer colorectal, une réduction potentielle de l'incidence de ce cancer grâce à la détection et à l'ablation des adénomes colorectaux et, potentiellement, une chirurgie moins invasive permise par un traitement des cancers colorectaux d'extension limitée. Les effets délétères du dépistage incluent les conséquences psychosociales d'un résultat faussement positif, les complications liées à la coloscopie et les retards au diagnostic dus à un résultat faussement négatif.

EN SYNTHÈSE

Bien qu'il soit encore difficile de mettre en lumière les méthodes d'aide à la décision les plus pertinentes, il ressort que le fait d'informer sur les risques n'affecte pas ou très peu la participation. Il est important de promouvoir une information exhaustive qui améliore les connaissances et permet d'éclairer la décision.

Cependant, l'information ne permet pas toujours de décider :

- bien que comprenant les enjeux et les risques, certaines personnes ne souhaitent pas prendre elles-mêmes la décision ;
- d'autres ne sont pas en capacité de comprendre ou de prendre une décision au moment de la proposition de dépistage.

En effet, la liberté de choix ne doit pas dédouaner le médecin de son devoir d'aide à la décision sans quoi l'autonomie laisserait la personne seule face à sa difficulté de décision⁴⁷.

► COMMUNICATION VERSUS INFORMATION

La communication accompagnant les campagnes de dépistage pourrait dériver vers un message utilitariste et manquer d'objectivité. La communication a pour premier objectif d'augmenter le taux de participation, ce qui pourrait être en conflit avec une information complète, loyale et exhaustive, en particulier autour de la notion de risques.

En règle générale, les documents autour des dépistages des cancers reposaient jusqu'à ce jour sur des outils de communication visant la promotion du dépistage, construits sur des messages promotionnels plutôt que sur des informations complètes⁴⁸. Suite aux controverses scientifiques sur les bénéfices et risques des dépistages, aux premiers travaux du GRED⁴⁹ et aux demandes des associations de patients, **une évolution indispensable pour passer d'une démarche de persuasion à une démarche d'information éclairée se construit et doit encore se renforcer**. L'accès aux données sur les bénéfices et limites du dépistage doit être facilité pour les médecins et les citoyens.

46 Hewitson P, Glasziou P, Irwig L et al. (2007). Screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, Hemoccult. Cochrane Database Syst Rev CD001216.

47 Marzano, M. (2013). The place of consent in relationships between physicians and patients : a philosophical point of view. Presse Med, 42(1), 6-12.

48 Woloshin S, Schwartz LM, Black WC et al. (2012). Cancer Screening Campaigns — Getting Past Uninformative Persuasion. N Engl J Med 367(18):1677-1679.

49 Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France - Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) Collection États des lieux & des connaissances, ouvrage édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, octobre 2012.

Soulignons les risques d'un message ambivalent qui laisserait croire aux participants que le bénéfice serait avant tout individuel : cela implique de mieux expliquer les bénéfices populationnels. Il s'agit de rappeler que l'objectif du dépistage organisé est d'abord de viser un bénéfice collectif et que le bénéfice individuel est aléatoire et non identifiable. Il est certain que le message est difficile à délivrer. L'appropriation par le public des données de santé, notamment des statistiques, n'est pas aisée, et leur perception varie selon les individus. La décision dans l'incertitude d'un gain personnel est du domaine de l'altruisme qui est perçu par chacun de façon différente.

EN SYNTHÈSE

Comme cela a été fait lors de la dernière campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, il est important de construire des outils d'information dans un partenariat entre services de communication, groupes de réflexion éthique indépendant et associations de patients et d'utilisateurs. Enfin soulignons l'intérêt de tester la compréhension des messages, notamment en fonction des outils d'information, auprès de différents groupes de population. Cette démarche s'inscrit dans une logique de co-construction des savoirs et de démocratie sanitaire.

DEUXIÈME PARTIE

CONTEXTE DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL EN FRANCE

ÉPIDÉMIOLOGIE DU CANCER COLORECTAL

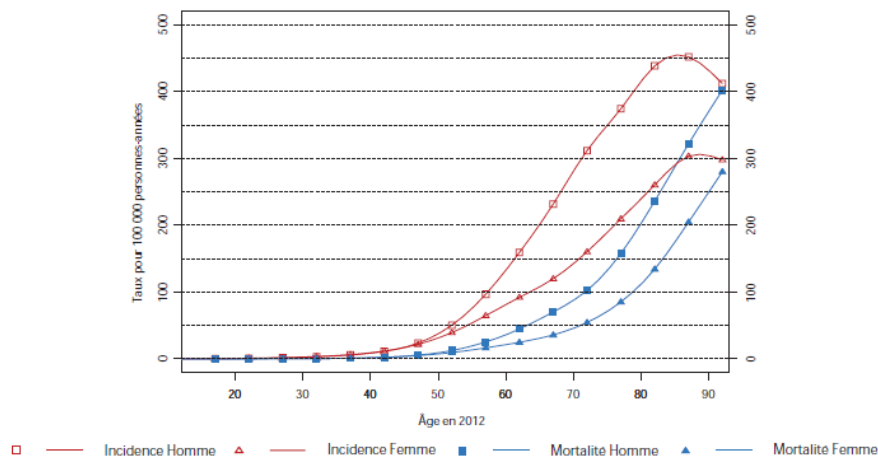
Les principales données épidémiologiques relatives au cancer colorectal sont présentées dans l'encadré 4.

ENCADRÉ 4.

Les chiffres clés du cancer colorectal

- ▶ Nouveaux cas de cancer colorectal estimés en 2012 : **42 152** (23 226 hommes et 18 926 femmes)⁵⁰
- ▶ **3^e cancer** le plus fréquent et **2^e cancer** en termes de mortalité tous sexes confondus
- ▶ Âge médian au diagnostic en 2012 : **71 ans chez l'homme et 75 ans chez la femme**⁵¹
- ▶ Taux d'incidence (standardisé monde) en 2012 : **38,4/100 000 hommes et 23,7/100 000 femmes**
- ▶ Nombre de décès par cancer colorectal estimés en 2012 : **17 722** (9 275 hommes et 8 447 femmes)
- ▶ Taux de mortalité (standardisé monde) en 2012 : **13,3/100 000 hommes et 7,9/100 000 femmes**⁵²
- ▶ Âge médian au décès en 2012 : **77 ans chez l'homme et 81 ans chez la femme**

Figure 1. Incidence et mortalité par âge en 2012 – côlon rectum⁵²



50 Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, 2013. 122 p.

51 Les cancers en France, Les Données, INCa, Janvier 2014.

52 Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : InVS, 2013. 122 p.

Tableau 1. Incidence et mortalité par tranche d'âge et par sexe en France en 2012⁵³

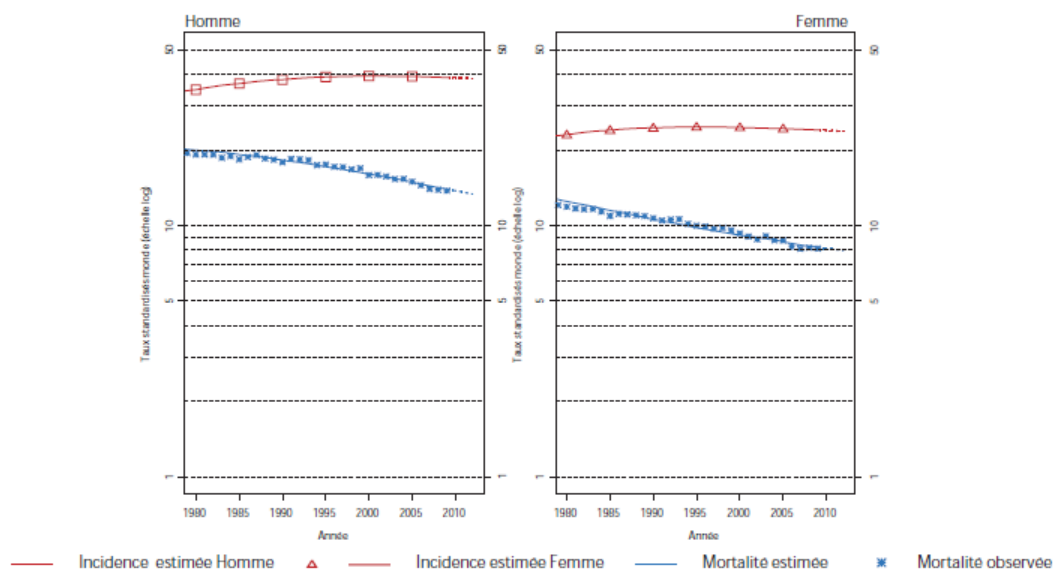
Âge		[00;14]	[15;19]	[20;24]	[25;29]	[30;34]	[35;39]	[40;44]	[45;49]	[50;54]	[55;59]	[60;64]	[65;69]	[70;74]	[75;79]	[80;84]	[85;89]	[90;94]	[95;++]
Incidence	Homme	3	5	14	31	62	117	244	512	1 042	1 909	3 120	3 530	3 339	3 524	3 182	1 876	635	81
	Femme	7	10	21	39	71	129	258	487	853	1 360	1 929	1 998	2 023	2 656	3 041	2 566	1 225	253
Mortalité	Homme	0	1	2	4	10	22	53	120	258	502	876	1 071	1 097	1 486	1 714	1 335	620	104
	Femme	0	0	1	3	9	22	53	112	209	346	521	598	688	1 080	1 569	1 732	1 152	352

Pour les deux sexes, l'incidence (qui avait augmenté jusqu'en 2000) se stabilise à partir de 2005 pour diminuer ensuite. La mortalité diminue régulièrement chez l'homme comme chez la femme entre 1980 et 2012 (figure 2).

Les tendances évolutives de l'incidence à long terme résultent en partie de l'évolution, difficile à mesurer, de comportements à risque identifiés (sédentarité, obésité, tabac, alcool, etc.)^{7,54,55}.

Du fait de sa généralisation récente (2009), il est encore trop tôt pour mesurer l'impact du programme de dépistage sur la réduction de la mortalité ; la diminution de la mortalité observée actuellement s'explique essentiellement par l'amélioration des traitements.

Figure 2. Évolution de l'incidence et de la mortalité entre 1980 et 2012⁵⁶



53 Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : InVS, 2013. 122 p.

54 Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, 2013. 122 p.

55 HAS, Dépistage et prévention du cancer colorectal, juin 2013 : « Le tabac est un facteur indépendant de l'alcool pour le risque d'adénome et de cancer rectocolique. Le risque de cancer colorectal est d'autant plus élevé que le nombre d'années de tabagisme, le nombre de cigarettes/jour et le nombre de paquets/année sont élevés : l'odds ratio (OR) est compris entre 1,08 et 1,44 (méta-analyse incluant 36 études prospectives correspondant à 3 millions de sujets).

56 Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : InVS, 2013. 122 p.

Sur l'ensemble de la période 1989-2010, la survie nette à 5 ans s'améliorait, passant de 54 % pour les cas diagnostiqués en 1989-1993, à 63 % pour les cas diagnostiqués entre 2005 et 2010 (tableau 2). La survie nette à 10 ans passait de 47 % pour les cas diagnostiqués en 1989-1993, à 52 % pour les cas diagnostiqués entre 1999 et 2004⁵⁷.

Tableau 2. Survie à 1, 3 et 5 ans des personnes diagnostiquées entre 2005 et 2010 (tous registres)⁵⁸

I TABLEAU 2 I		SURVIE NETTE STANDARDISÉE (%) À 1, 3 ET 5 ANS SELON LE SEXE [IC À 95 %]		
	1 an	3 ans	5 ans	
Homme	84 [84-85]	70 [69-70]	62 [61-63]	
Femme	84 [84-85]	70 [69-71]	64 [63-64]	
Tous	84 [84-84]	70 [69-70]	63 [62-63]	

ENCADRÉ 5.

Définitions

Survie brute : la survie brute correspond à la proportion de patients survivants à 1, 3, 5 ou 10 ans de la date de diagnostic, quelle que soit la cause du décès (cancer ou autre cause). La survie brute est simple à interpréter, mais ne témoigne pas de la mortalité réellement associée à la maladie : tous les décès sont comptabilisés, qu'ils soient ou non liés à la maladie.

Survie nette : la survie nette est définie comme la survie que l'on observerait si la seule cause de décès possible était le cancer étudié. La survie nette est donc un indicateur théorique, qui a pour objectif de quantifier la mortalité liée à la maladie. Cette survie n'est pas directement observable, puisqu'elle correspond à une situation hypothétique, mais elle peut être estimée. La survie nette est une meilleure estimation de la survie relative (pas les mêmes calculs).

Incidence brute : nombre de nouveaux cas survenant durant une période et dans une population considérée. Elle s'exprime en nombre ou en taux, la période considérée étant généralement l'année⁵⁹. En épidémiologie, le taux d'incidence rapporte le nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période donnée - population incidente - à la population dont sont issus les cas (pendant cette même période) - population cible -. C'est l'un des critères les plus importants pour évaluer la fréquence et l'évolution dans le temps et l'espace d'apparition d'une pathologie⁶⁰.

Prévalence : nombre de personnes atteintes d'une maladie à l'instant « t » dans une population donnée. Elle inclut les sujets atteints dans les périodes précédant l'instant « t » et encore vivantes.

57 Cowppli-Bony A, Uhry Z, Remontet L, Guizard A-V, Voirin N, Monnereau A, et al. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice : ANSP ; 2016. 274 p. Disponible à partir des URL : <http://www.invs.sante.fr> et <http://www.e-cancer.fr>

58 Cowppli-Bony A, Uhry Z, Remontet L, Guizard A-V, Voirin N, Monnereau A, et al. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice : ANSP ; 2016. 274 p. Disponible à partir des URL : <http://www.invs.sante.fr> et <http://www.e-cancer.fr>

59 Les cancers en France, Les Données, INCa, Janvier 2014.

60 Site internet de l'Insee <http://www.insee.fr>.

Dans l'étude Eurocare 5⁶¹, la survie relative à 5 ans pour les patients diagnostiqués entre 2000 et 2007 est estimée pour la France à 59,7 % pour le cancer du côlon et à 57,9 % pour le cancer du rectum, pour des moyennes européennes respectivement de 57 % et 55,8 %.

L'étude PETRI a évalué la survie relative à 5 ans en fonction du stade de cancer diagnostiqué⁶² (tableau 3). Il s'agit d'une étude de cohorte menée par l'association PETRI (Prévention et épidémiologie des tumeurs en région Île-de-France) entre 1994 et 1999 ayant procédé au recueil des cas de cancers incidents déclarés en ALD en Île-de-France à l'Assurance maladie (27 080 patients).

Tableau 3. Etude de cohorte menée par l'association PETRI (Prévention et épidémiologie des tumeurs en région Île-de-France) de 1994 à 1999⁶³

Étude PETRI		
Stade	Survie relative à 5 ans (%) Cohorte 1994-1999	Répartition des diagnostics (%)
Stade I	87	25,7
Stade II	82	21,3
Stade III	66	20,6
Stade IV	19	26,5
Non déterminé	nd	5,9
Tous stades	60	100

Les données SEER 2004-2010, quant à elles, rapportent des données de survie relative à 5 ans par stade de cancer colorectal de 90 % pour les cancers localisés, 70,5 % pour les cancers régionaux et 13 % pour les cancers métastatiques⁶⁴.

61 De Angelis R, Sant M, Coleman MP et al. (2014). Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of Eurocare-5-a population-based study. *Lancet Oncol* 15(1):23-34.

62 Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux, INCa, avril 2010.

63 Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux, INCa, avril 2010.

64 SEER 18 2004-2010, All Races, Both Sexes by SEER Summary Stage 2000.

IMPACT DU DÉPISTAGE EN TERMES DE SANTÉ PUBLIQUE

Le cancer colorectal se développe de manière asymptomatique. On estime que 60 % à 80 % des cancers colorectaux se développent à partir d'une tumeur bénigne, appelée polype (terme anatomique) ou adénome (terme histologique)⁶⁵.

Le dépistage permet d'identifier le cancer à un stade d'extension limité, ce qui peut permettre des traitements moins lourds et donner potentiellement de meilleures chances de guérison. Il permet de détecter des adénomes et de les retirer avant qu'ils n'évoluent en cancer. Lorsque le cancer est diagnostiqué à un stade précoce (stade I, atteinte superficielle de la paroi intestinale), le taux de survie relative à 5 ans dépasse alors 90 %^{66,67}.

Il a été montré que la réalisation d'un test de recherche de sang occulte dans les selles par le test au gaïac (en anglais gFOBT), tous les 2 ans, entre 50 et 74 ans, suivi d'une coloscopie en cas de positivité, permet de diminuer de 15 % à 20 % la mortalité par cancer colorectal si la participation de la population atteint plus de 50 %^{68,69,70,71}. Dans une étude française⁷², il a été montré qu'un dépistage tous les deux ans avec ce test réduisait significativement, après 11 ans de suivi, la mortalité par cancer colorectal de 16 % pour la population invitée au programme par rapport au groupe non invité. Le chiffre souvent diffusé de 33 % de réduction de la mortalité correspond aux individus ayant participé au dépistage. Les autorités sanitaires poursuivent un objectif de santé publique, c'est-à-dire la baisse de mortalité en incluant participants et non-participants.

65 Faivre J. *Épidémiologie et prévention du cancer colorectal*. Digest Springer Verlag France 2001.

66 Horner MJ et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2006, National Cancer Institute. Bethesda, MD, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2006/ based on November 2008 SEER data submission, posted to the SEER web site, 2009.

67 94% pour les cancers de stade I, rapport « Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux, INCa, avril 2010 » d'après le Registre de la Côte d'Or : survie relative à 5 et 10 ans des cas diagnostiqués entre 1990 et 2000 (Expertise collective. Cancers Pronostics à long terme. Inserm 2005).

68 Kronborg O, Fenger C, Olsen J et al. (1996). Randomised study of screening for colorectal cancer with faecal-occult-blood test. *Lancet* 348 :1467-71.

69 Hardcastle JD, Chamberlain JO, Robinson MHE et al. (1996). Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer. *Lancet* 348 :1472-7.

70 Kewenter J, Bjork S, Haglund E et al. (1988). . Screening and rescreening for colorectal cancer. A controlled trial of fecal occult blood testing in 27,700 subjects. *Cancer* 62 :645-651.

71 Mandel JS, Church TR, Ederer F et al. (1999). Colorectal cancer mortality : effectiveness of biennial screening for fecal occult blood. *J Natl Cancer Inst* 91 :434-437.

72 Faivre J, Dancourt V, Lejeune C, et al. (2004). Reduction in colorectal cancer mortality by fecal occult blood screening in a French controlled study. *Gastroenterology* 126 :1674-80.

EN SYNTHÈSE

Ces résultats obtenus dans le cadre d'essais expérimentaux doivent néanmoins être mis en perspective avec leur mise en œuvre en population où, en raison de la faible participation au programme, la baisse de mortalité attendue sera moindre que celle observée dans les essais. Cependant le programme peut aussi agir sur la qualité de vie des patients dont le cancer a été détecté à un stade précoce.

Enfin, il faut aussi, dans le cadre d'une application à large échelle, estimer les risques de tels programmes : faux positifs, faux négatifs, surdiagnostics, complications des examens ainsi que l'inconfort et l'anxiété créés par ces risques. Au total, c'est l'estimation en population de la balance entre les bénéfices et les risques qui permettra la décision de la mise en place de tels programmes.

ORGANISATION ET ÉVOLUTION DU PROGRAMME FRANÇAIS DE DÉPISTAGE

Expérimenté dans 23 départements pilotes depuis 2002, le programme a été généralisé sur l'ensemble du territoire français en 2009⁷³. Il est géré localement par des structures de gestion, selon un cahier des charges national publié dans un arrêté de 2006⁷⁴. La France s'inscrit dans le cadre des recommandations européennes sur l'assurance qualité du dépistage du cancer colorectal publiées en 2010⁷⁵. Le schéma d'organisation du programme de dépistage organisé en France est présenté en figure 3.

► PRINCIPES ET MISE EN PLACE

La population cible

Le programme de dépistage organisé du cancer colorectal s'adresse jusqu'à présent aux hommes et aux femmes âgés de 50 à 74 ans à risque moyen de développer un cancer colorectal (sans symptôme apparent ni histoire familiale ou personnelle d'adénome ou de cancer colorectal)^{76,77}. Ces personnes dépistées représentent plus de 80 % de la tranche d'âge 50-74 ans⁷⁸.

Les populations à risque aggravé de cancer

En dehors de la population à risque moyen, deux autres niveaux de risque sont définis pour le cancer colorectal⁷⁹. Les personnes à risque très élevé, porteuses d'une mutation constitutionnelle prédisposant à ce cancer (syndrome de Lynch, polypose adénomateuse familiale), justifient une orientation vers une consultation d'oncogénétique et un suivi par chromo-coloscopie. Les personnes à risque élevé sont celles présentant des antécédents personnels ou familiaux au premier degré d'adénomes ou de cancers colorectaux (et dont l'étude génétique réalisée chez un apparenté atteint s'est avérée normale ou n'a pas été effectuée), ou celles atteintes de maladies inflammatoires intestinales (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique). Une surveillance par coloscopie doit alors être proposée. Le Plan cancer 2014-2019 vise l'intégration de ces populations dans le dispositif de dépistage organisé et préconise que ces personnes se voient proposer par le médecin traitant la stratégie de dépistage adaptée à leur niveau de risque.

73 Mesure 24 du Plan cancer 2003-2007.

74 Arrêté du 29 septembre 2006, publié au Journal officiel le 21 décembre 2006.

75 European Commission, European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First edition, 2010.

76 Recommandations concernant le dépistage du cancer dans l'Union européenne élaborées par le comité consultatif pour la prévention du cancer après la conférence sur le dépistage et la détection précoce du cancer (Vienne, 18-19 novembre 1999) : « Le dépistage doit être proposé aux hommes et aux femmes âgés de 50 à 74 ans. L'intervalle de dépistage est d'un ou deux ans ».

77 Recommandation du conseil du 2 décembre 2003 relative au dépistage du cancer (2003/878/CE) : « dépistage par recherche du sang occulte dans les selles pour le cancer colorectal chez les hommes et les femmes âgés de 50 à 74 ans ».

78 Beck F, Gautier A, dir. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2012 : 272 p.

79 Faivre J, Lepage C, Viguier J (2009). Cancer colorectal : du diagnostic au dépistage. Gastroentérologie Clinique et Biologique 33(8-9):660-671.

La stratégie d'invitation

Le dépistage organisé du cancer colorectal par test de recherche de sang dans les selles est proposé tous les deux ans par courrier aux femmes et aux hommes à risque moyen de 50 à 74 ans inclus. Le courrier envoyé par les structures de gestion informe sur le programme de dépistage et invite à en parler à son médecin. Un coupon-réponse, listant les causes de non-inclusion et permettant de refuser l'invitation au dépistage, accompagne ce premier courrier. Si la personne remplit les conditions d'inclusion au dépistage organisé, le médecin lui remet alors le test de dépistage à réaliser à son domicile, qu'elle envoie par la Poste gratuitement au laboratoire agréé.

En l'absence de refus documenté ou d'information sur l'inéligibilité de la personne, un premier courrier de relance est adressé aux personnes qui n'ont pas encore réalisé l'examen de dépistage, au maximum cinq mois après la première invitation. Un second courrier de relance est envoyé neuf à dix mois après la première invitation (sans dépasser un délai de douze mois) aux personnes pour lesquelles aucune information sur la réalisation du test n'est recueillie ou pour lesquelles aucun motif d'inéligibilité ou de refus n'est signalé⁸⁰. Depuis la publication d'un avenant en 2013, cette deuxième relance n'est plus accompagnée de l'envoi direct du test⁸¹. Cet envoi n'est désormais plus systématique. En parallèle, des stratégies de remise du test associant d'autres professionnels de santé (pharmaciens, médecins du travail...) peuvent être développées localement avec l'accord de l'Agence régionale de santé concernée. La pluralité des lieux de remise permettrait de faciliter l'accès au test pour les personnes invitées et de diffuser la culture du dépistage auprès d'autres professionnels de santé.

Une stratégie en deux temps : nécessité d'une coloscopie en cas de test positif

Le test de dépistage au gâïac utilisé dans le programme jusqu'au début de l'année 2015 consistait à prélever, sur trois selles consécutives, deux échantillons de la taille d'une lentille ou d'un grain de riz et à les déposer sur une plaquette. Cette plaquette était ensuite envoyée par la personne à l'un des laboratoires d'analyses médicales agréés jusqu'alors pour la lecture des tests dans le cadre du programme national. Aujourd'hui, le test immunologique ne requiert plus qu'un seul prélèvement, qui doit être envoyé dans les 6 jours suivant la réalisation à l'unique laboratoire d'analyses médicales agréé. Ce laboratoire transmet les résultats à la personne et au médecin désigné sur la fiche de suivi, ainsi qu'à la structure de gestion.

- En cas de test négatif, c'est-à-dire en l'absence de sang occulte détecté dans les selles, la personne est invitée par la structure de gestion à renouveler le test après deux ans. Elle est également informée, dans le courrier de résultat envoyé par le laboratoire, des signes d'alerte éventuels qui devraient la conduire à consulter son médecin sans attendre ce délai de deux ans. Les résultats « faux négatifs » correspondent à des cancers ou des polypes à haut risque présents qui ne sont pas détectés par le test. Pour certains, restés asymptomatiques, ils seront détectés deux ans plus tard si le test est refait, d'où l'intérêt de pratiquer un dépistage tous les deux ans. Pour d'autres, ils seront diagnostiqués suite à l'apparition de symptômes dans l'intervalle des deux ans avant que le test de dépistage ne soit refait.

80 Arrêté du 23 septembre 2014 portant introduction du test immunologique dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, JORF du 4 octobre 2014.

81 Arrêté du 15 avril 2013 modifiant l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage organisé des cancers (JO du 27.04.13).

- Si le test est positif, la personne est invitée à consulter son médecin traitant afin qu'il l'oriente vers un gastroentérologue pour réaliser une coloscopie. Soit la coloscopie est négative et la personne entrera de nouveau dans le programme cinq ans après. Soit la coloscopie est positive (surveillance ou traitement) et la personne est alors prise en charge par le système de soins.

La coloscopie

La coloscopie consécutive à un test positif est effectuée par un gastroentérologue. C'est actuellement l'examen de référence pour mettre en évidence d'éventuelles anomalies du côlon ou du rectum. Elle permet en outre de retirer les polypes qui pourraient être présents, qu'ils occasionnent des saignements ou non. Sur la période 2011-2012⁸², une coloscopie a été réalisée chez 86,6 % des personnes éligibles à cet examen (c'est-à-dire ayant eu un test positif et qui ne présentaient pas de contre-indication à la coloscopie) dans le cadre du programme ; proche du niveau de réalisation recommandé au niveau européen⁸³.

Le coût et le reste à charge pour la personne dépistée

Jusqu'à présent, le test et sa lecture étaient pris en charge à 100 % par l'assurance maladie dans le cadre du programme de dépistage organisé, et l'éventuelle coloscopie réalisée au titre des examens complémentaires en cas de test positif était, quant à elle, prise en charge aux conditions habituelles de l'assurance maladie. Le Plan cancer 2014-2019 recommande d'assurer une équité d'accès au dépistage par une dispense d'avance de frais et une prise en charge totale des actes de dépistage et des examens complémentaires liés au dépistage^{84,85}.

Le médecin, au cœur du dispositif

Le médecin est le professionnel pivot sur lequel se fonde l'organisation du programme de dépistage du cancer colorectal. Il évalue le niveau de risque de son patient en fonction de son histoire personnelle et/ou familiale et lui propose, soit la réalisation d'un test de dépistage, soit une surveillance adaptée à son niveau de risque. Il met en œuvre la démarche diagnostique par coloscopie en cas de test positif. Le médecin reçoit une indemnisation forfaitaire selon le nombre de tests remis et lus par le laboratoire⁸⁶.

Centre de lecture agréé

Depuis 2015, il n'y a plus qu'un seul laboratoire d'analyses agréé pour la lecture des tests dans le cadre du programme. Ce laboratoire reçoit directement les tests par la Poste et, une fois la lecture effectuée, envoie les résultats à la personne, au médecin identifié (ayant remis le test) et à la structure de gestion.

82 Institut de Veille Sanitaire. <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

83 European Commission. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. First Edition. Segnan N, Patnick J, von Karsa L (eds). Publications Office of the European Union, Luxembourg 2010. *diagnosis*. First Edition. Segnan N, Patnick J, von Karsa L (eds). Publications Office of the European Union, Luxembourg 2010.

84 Action 1.7 : « Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux programmes de dépistage ».

85 Voir aussi quatrième partie, III- Problématiques spécifiques selon la nature des résultats, 2) Les conditions d'accès à la coloscopie.

86 Circulaire CIR39 2007 de l'Assurance maladie – « Dépistage organisé du cancer colorectal - Chapitre 3, prise en charge financière », www.mediam.ext.cnamts.fr/ameli.

Évaluation du dispositif sur les périodes 2011-2012⁸⁷ et 2013-2014⁸⁸

Le dernier taux de participation disponible portant sur 99 départements était de 29,8 % au cours de la période 2013-2014 (à mettre en regard avec l'objectif européen de participation minimale attendu de 45 %⁸⁹ pour une réduction espérée de la mortalité de 10 %). Le pourcentage de tests positifs était de 2,2 % (conforme aux recommandations européennes), en diminution par rapport à la précédente évaluation en raison de la répétition des campagnes de dépistage. Les derniers chiffres concernant les résultats du programme portent sur la période 2011-2012. Le niveau de réalisation de coloscopies suite à un test positif était de 86,6 % (assez proche du niveau européen acceptable recommandé de 85 % et en deçà du niveau souhaitable de 90 %), avec une bonne qualité de ces examens puisque 93,4 % des coloscopies étaient complètes. Le programme a permis de dépister 18 134 personnes ayant un adénome avancé (taux de détection de 3,8 pour 1 000 dépistées) et 6 971 personnes ayant un cancer colorectal (taux de détection de 1,4 pour 1 000 dépistées)

ENCADRÉ 6.

Définitions

Polype intestinal : un polype est défini par toute masse tissulaire qui fait saillie dans la lumière de l'intestin. Ils peuvent être sessiles ou pédiculés.

Adénome (ou polype adénomateux) : un adénome est une tumeur bénigne développée à partir des cellules épithéliales d'un tissu glandulaire qui peut présenter des zones de dysplasies pouvant évoluer vers une tumeur maligne, l'adénocarcinome. On distingue trois types de dysplasies selon leur degré d'évolution vers un cancer : légère, modérée et grave (ou de haut grade), cette dernière signant l'adénome avancé.

Adénome avancé : L'adénome avancé est un adénome à haut risque de transformation maligne, soit de taille ≥ 1 cm, ou présentant un contingent villositaire $> 25\%$, ou une dysplasie de haut grade.

87 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

88 Institut de veille sanitaire - 25 février 2014 - Données issues des structures départementales du dépistage organisé du cancer colorectal. Les tendances évolutives n'ont été évaluées que sur les seuls départements (46 au total) ayant contribué au programme de 2008 à 2013.

89 European Commission. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and European Commission. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. First Edition. Segnan N, Patnick J, von Karsa L (eds). Publications Office of the European Union, Luxembourg 2010. diagnosis. First Edition. Segnan N, Patnick J, von Karsa L (eds). Publications Office of the European Union, Luxembourg 2010.

La part d'une démarche individuelle en dehors du programme difficile à évaluer

Contrairement au dépistage du cancer du sein, où il existe une forte part de détection individuelle, l'existence d'une telle démarche pour le cancer colorectal semble marginale. Ces examens peuvent consister en la réalisation d'une coloscopie ou en un test de recherche de sang occulte analysé en laboratoire de ville.

- Les coloscopies peuvent être prescrites dans une démarche de surveillance ou de soins (pour les familles à risques, les cas de cancers ou de polypes, ou en cas de signes cliniques comme des troubles du transit persistants, des douleurs abdominales persistantes, en cas d'anémie sévère...) ou au titre du dépistage organisé (suite à un test positif de recherche de sang occulte dans les selles). D'autres sont réalisées au titre d'une démarche individuelle.
- Les tests analysés en laboratoires de ville, hors centres agréés, ne sont pas comptabilisés dans le programme. Prescrits par les médecins, leurs motifs de prescription peuvent être variés. Certains tests sont de type gâiâc (gFOBT) ; d'autres immunologiques (iFOBT). Les tests immunologiques analysés en laboratoires de ville n'ont pas toujours le même système de lecture ni les mêmes performances que le test immunologique retenu dans le cadre du programme. Le nombre de tests réalisés hors programme ne semble représenter que 5 % de l'ensemble des tests de type FOBT réalisés en France⁹⁰. En conséquence, cela ne semble pas poser de problème éthique majeur en lien avec le programme de dépistage. Il n'en demeure pas moins que les performances (sensibilité/spécificité) des tests proposés en ville ne sont pas évaluables.

Différentes stratégies de dépistage⁹¹

En 1999, le test de recherche de sang dans les selles par gâiâc (gFOBT) a été reconnu comme le standard par l'Union européenne pour le dépistage du cancer colorectal^{92,93}. La France, comme d'autres pays, a fait le choix de ce test. Dans certains pays, d'autres modalités de dépistage ont été retenues. Ainsi, la coloscopie, complète ou courte, est une modalité choisie récemment dans certains pays (depuis 2008)⁹⁴. Ces différentes stratégies et modalités d'organisation ont été analysées dans la suite du rapport.

90 D'après taux de participation calculé par l'InVS (Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France – Résultats 2009-2010, InVS, 2013) et données SNIIRAM tableaux de bord Biologie 2013.

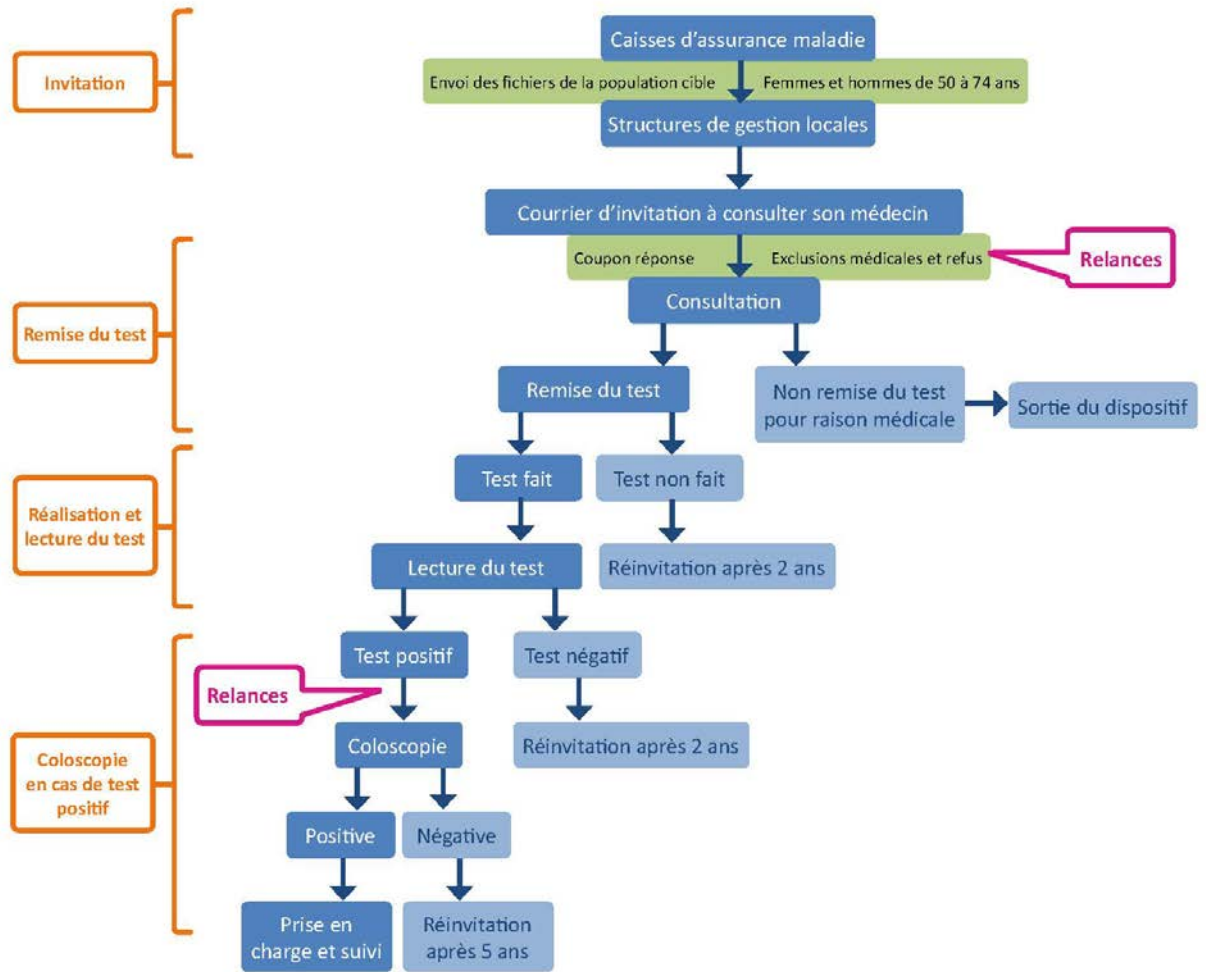
91 Voir aussi troisième partie, III- Analyse comparative avec les données issues des programmes étrangers.

92 Advisory Committee on Cancer Prevention. Recommendations on cancer screening in the European Union. Eur J Cancer 1999 ;36 :1473-8).

93 Recommandation du conseil de l'union européenne du 02 décembre 2003 relative au dépistage des cancers préconise un dépistage du cancer colorectal par recherche de sang dans les selles.

94 Benson VS Julietta Patnick J, Davies AK et al. (2008). Colorectal cancer screening : a comparison of 35 initiatives in 17 countries », Int. J. Cancer 122 :1357-1367

Figure 3. Schéma d'organisation du programme de dépistage organisé en France



ÉVOLUTION DU PROGRAMME NATIONAL : PASSAGE AU TEST IMMUNOLOGIQUE

La Haute autorité de santé (HAS) a recommandé en décembre 2008 la substitution du test au gaïac par le test immunologique, plus simple à réaliser, d'une sensibilité nettement supérieure et reposant sur une lecture quantitative automatisée⁹⁵ (tableau 4). Suite à cette recommandation et au rapport publié par l'INCa⁹⁶, le remplacement du test au gaïac par le test immunologique a été annoncé par la secrétaire d'État à la Santé en 2012⁹⁷ et a été effectif dans le programme en 2015. Le test au gaïac présente en effet certaines limites :

- une sensibilité de l'ordre de 40 % ;
- une utilisation peu aisée au plan technique (nombre et conditions des prélèvements de selles, etc.) pouvant influencer sur la participation ;
- une lecture colorimétrique visuelle et donc opérateur-dépendant.

Les principaux avantages du test immunologique identifiés sont les suivants :

- il est spécifique de l'hémoglobine humaine ;
- il apporte un gain en termes de sensibilité en permettant de détecter au seuil de 150ng Hb/ml **environ 2 fois plus de cancers et environ 2,5 fois plus d'adénomes avancés**. Ces gains de sensibilité concernent davantage les lésions précancéreuses ou les cancers de stade précoce. Il permet donc de diminuer, outre la mortalité, l'incidence⁹² ce qui n'est pas le cas du test au gaïac ;
- il ne nécessite qu'un **seul prélèvement** (au lieu de six actuellement) et est plus facile d'utilisation, ce qui permet d'espérer une meilleure acceptabilité ;
- la fiabilité des résultats est améliorée grâce à l'automatisation de la lecture et l'ajustement possible du seuil de positivité.

Tableau 4. Comparatif des performances entre test au gaïac et test immunologique*⁹⁸.

TEST AU GAÏAC	TEST IMMUNOLOGIQUE
Non spécifique de l'hémoglobine humaine (Hb) Basé sur l'activité peroxydasique de l'hème	Spécifique de la globine de l'Hb humaine
Lecture visuelle	Lecture automatisée et résultats quantitatifs avec un seuil de positivité réglable
Sensibilité cancer : ≈ 35 à 40 % Sensibilité adénomes avancés : ≈ 10 %	Sensibilité cancer : ≈ 65 à 75 % Sensibilité adénomes avancés : ≈ 25 %
Spécificité : ≈ 98 %	Spécificité : ≈ 96 à 98 %
Taux de positifs : 2,2 % (InVS ⁹⁹ 2013-2014)	Taux de positivité cible : 4 %
VPP cancer : ≈ 7 % (InVS) VPP adénomes avancés + cancers : ≈ 25 à 45 % (selon études) Faux négatifs : ≈ 3 ‰	Avec un taux de positivité de 4 % : VPP cancer : ≈ 7 à 8 % VPP adénomes avancés + cancers : ≈ 33 à 48 % (selon études) Faux négatifs : ≈ 1 à 1,5 ‰

*Valeurs moyennes dans les études comparatives. Ces valeurs dépendent du seuil de positivité choisi pour le test immunologique

95 Avis sur la place des tests immunologiques de recherche de sang occulte dans les selles (iFOBT) dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, HAS, décembre 2008 (mise en ligne le 19 décembre 2008).

96 Synthèse relative aux modalités de migration vers l'utilisation des tests immunologiques de dépistage, INCa, novembre 2011.

97 Conférence de presse de lancement de la campagne de Mars Bleu 2012, 1er mars 2012.

98 Diaporama de formation sur le passage au test immunologique, <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-colorectal/Diaporama-de-formation-sur-le-passage-au-test-immunologique> (dernière mise à jour le 10.08.15).

99 Aujourd'hui Agence nationale de santé publique (ANSP).

Dans le cadre du programme, le seuil de positivité du test immunologique a été défini à 150 nanogrammes d'hémoglobine par millilitre de tampon (150 ng Hb/ml) pour cibler un taux de positivité supérieur ou égal à 4 % (comparativement à 2,2 % pour le test au gaïac¹⁰⁰)¹⁰¹. Suite à la mise en place du test immunologique, il est prévu un suivi mensuel de ce taux afin de moduler si besoin le seuil de positivité du test.

La nouvelle stratégie utilisant le test immunologique doit permettre de détecter davantage de lésions cancéreuses et précancéreuses, conduisant à un plus grand nombre de coloscopies réalisées. Il est attendu une progression de la participation au dépistage du cancer colorectal¹⁰² avec le déploiement du test immunologique en 2015¹⁰³. Une étude néerlandaise publiée en 2008 rapportait un gain de participation de 13 % au dépistage pour les personnes ayant réalisé un test immunologique par rapport la participation obtenue avec le test au gaïac^{104,105}.

ENCADRÉ 7.

Définitions

Sensibilité : proportion de personnes « malades » correctement identifiées comme telles par un test. Plus un test est sensible, moins il y a de faux négatifs.

Spécificité : proportion de personnes « non malades » correctement identifiées comme telles par un test. Plus un test est spécifique, moins il y a de faux positifs.

Valeur prédictive positive : mesure la capacité d'un test à détecter les personnes ayant une maladie. Plus la valeur prédictive positive est élevée, plus il y a de chance que la personne soit atteinte de cette maladie lorsque le test est positif.

100 <http://www.invs.sante.fr/fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2013-2014>

101 Seuil validé au Comité stratégique du 3 décembre 2014.

102 Rapport final du Plan cancer 2009-2013 – Juin 2013.

103 Arrêté du 23 septembre 2014 portant introduction du test immunologique dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, JORF du 4 octobre 2014.

104 Van Rossum LG, van Rijn AF, Laheij RJ et al. (2008). Random comparison of guaiac and immunochemical fecal occult blood tests for colorectal cancer in a screening population. *Gastroenterology* 135(1):82-90.

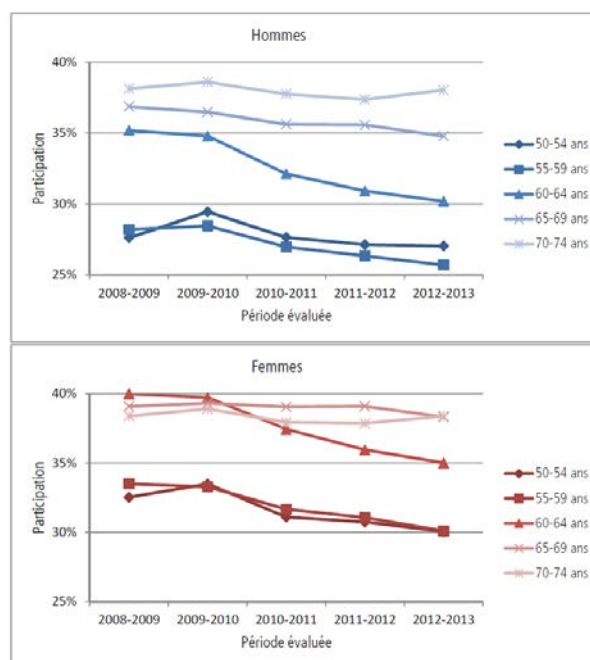
105 Hol L, van Leerdam ME, van Ballegooijen M et al. (2010). Screening for colorectal cancer : randomised trial comparing guaiac-based and immunochemical faecal occult blood testing and flexible sigmoidoscopy. *Gut* 59(1):62-8.

TROISIÈME PARTIE

ANALYSE ÉTHIQUE DES FACTEURS INFLUENÇANT LA PARTICIPATION AU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL

Sur la période 2012-2013¹⁰⁶, le taux de participation au programme était de 31 % (32,8 % chez les femmes et 29,1% chez les hommes). Ces chiffres de participation sont en baisse par rapport à la période 2011-2012 (-2,2 %) (Figures 4 et 5). Ce taux de participation est probablement sous-estimé dans la mesure où certains tests sont réalisés plus de deux ans après l'invitation. Ce taux reste néanmoins inférieur à l'objectif européen minimal acceptable de 45%¹⁰⁷, loin derrière le taux souhaitable de 65 %.

Figures 4 et 5. Évolution de la participation chez les hommes et chez les femmes entre 2008-2009 et 2012-2013¹⁰⁸



106 Les données 2013-2014 n'ont pas été retenues, car incomplètes, en raison de la gestion différenciée de l'activité de dépistage dans les départements au cours du dernier trimestre 2014, en relation avec le changement de test utilisé.

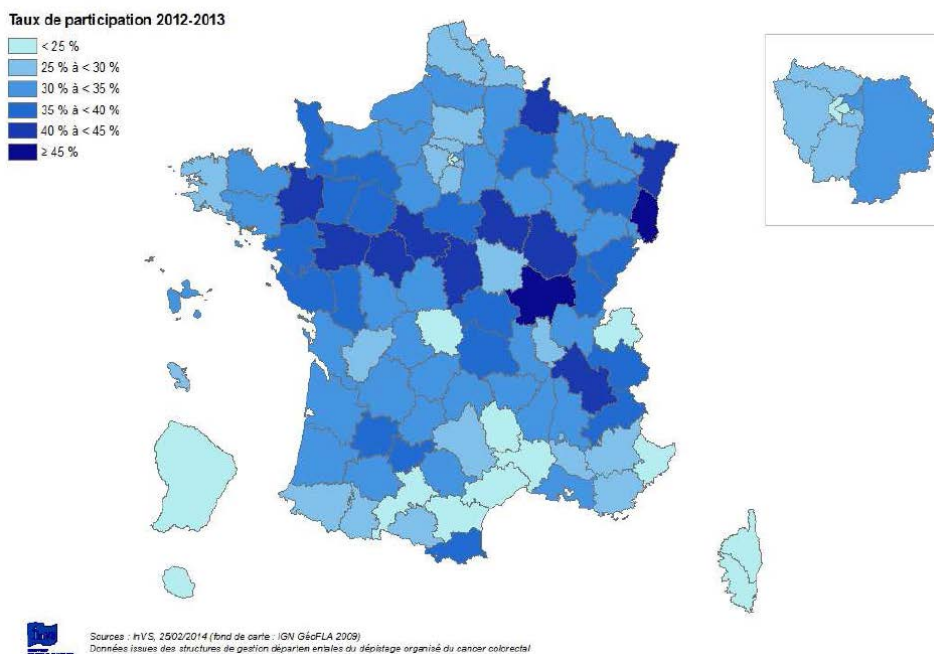
107 Recommandation 3.8 : A minimum uptake of at least 45 % is acceptable (III - A), but it is recommended to aim for a rate of at least 65 % (Faivre et al. 1991 ; Zorzi et al. 2008) (III - A). European Commission, European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First edition, 2010.

108 Institut de veille sanitaire - 25 février 2014 - Données issues des structures départementales du dépistage organisé du cancer colorectal. Les tendances évolutives n'ont été évaluées que sur les seuls départements (46 au total) ayant contribué au programme de 2008 à 2013.

Les chiffres de participation sont variables d'un département à l'autre (figure 6).

Figure 6. Taux de participation 2012-2013 par département¹⁰⁹

Programme national de dépistage organisé du cancer colorectal
Années 2012-2013
Taux de participation départementaux standardisés (population de référence : France 2009)



La mesure 14 du Plan cancer 2009-2013 visait à augmenter la participation au dépistage organisé du cancer colorectal à plus de 60 % d'ici à 2013. Comme le souligne le rapport d'orientation pour un troisième Plan cancer, les objectifs de participation aux programmes de dépistage organisé n'ont pas été atteints¹¹⁰. Le Plan cancer 2014-2019 rappelle cet enjeu dès le 1^{er} objectif.

Le taux de participation actuel ne permet pas d'atteindre les objectifs de santé publique et remet en cause l'impact de ce dépistage au niveau de la population générale. Comme le rappelle la Stratégie nationale de santé définie par le ministère en charge de la Santé¹¹¹, la mise en œuvre d'une action de prévention est conditionnée aux caractéristiques spécifiques des groupes et des territoires de santé concernés et nécessite la coordination des différents intervenants. Cette efficacité est également conditionnée à l'adhésion de la population aux interventions proposées. **L'efficacité d'un dépistage organisé nécessite un niveau de participation suffisant ; s'il n'est pas atteint, cela pourrait être un des critères de remise en cause du programme. Pour cette raison, il est nécessaire d'identifier les freins à ce dépistage.**

109 Institut de Veille Sanitaire. <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2012-2013>

110 Recommandations pour le troisième Plan Cancer - Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé et à la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, Juillet 2013.

111 Stratégie nationale de santé, feuille de route, 23 septembre 2013.

FREINS À LA PARTICIPATION

Selon le modèle des croyances relatives à la santé (Health belief model - HBM^{112,113}) la probabilité qu'un individu réalise un test de dépistage dépendrait de plusieurs facteurs¹¹⁴ :

- penser que l'on peut être atteint par la maladie concernée ;
- avoir conscience de la gravité de la maladie ;
- être convaincu qu'il y a un bénéfice au dépistage supérieur aux barrières perçues (coût, inconfort, risques...).

Le premier axe de réflexion porte sur l'image que peut véhiculer le cancer en général, le cancer colorectal en particulier et enfin, son dépistage. Il s'avère encore très difficile de savoir dans quelle mesure les inquiétudes spécifiques au cancer colorectal inhibent ou motivent son dépistage, tout spécifiquement celui qui repose sur la recherche de sang occulte dans les selles¹¹⁵.

▮ REPRÉSENTATIONS DU CANCER

Le cancer

Il existe une extrême diversité des cancers, pourtant la tendance est de penser cette maladie au singulier ; la représentation du cancer se fonde alors sur l'image la plus pessimiste, celle qui entraîne le plus de bouleversements¹¹⁶. La peur de l'annonce d'un cancer correspond à l'appréhension des changements de vie induits, y compris du statut social, créant un sentiment de perte de contrôle de sa propre vie et la crainte d'une fin de vie rapprochée et difficile¹¹⁷.

Selon les différentes études sur le sujet, les représentations peuvent, en fonction de la personne, être des freins ou au contraire des leviers à la participation au dépistage. En effet, le cancer est souvent perçu comme une maladie insidieuse qui se déclare du jour au lendemain sans que l'on puisse l'en empêcher. Cette vision fataliste peut entraîner une attitude défaitiste qui amène à considérer la prévention et le dépistage comme inutiles¹¹⁸. À l'inverse, la peur du cancer peut motiver certaines personnes à se faire dépister, selon l'idée que plus le diagnostic est précoce, meilleures seront les chances de guérison.

112 Modèle des croyances relatives à la santé, développé dans les années 1950 par un groupe de chercheurs et de praticiens en psychologie sociale dans les services américains de santé publique qui cherchaient à comprendre les causes de l'échec et du manque de participation du grand public aux programmes de prévention ou de détection des maladies (Hochbaum, 1958 ; Rosenstock, 1960, 1966, 1974).

113 Glossaire européen en santé publique (cf. revue ADSP n° 43 juin 2003).

114 Bridou M. Etude des principaux freins et leviers psychologiques envers l'examen de dépistage du cancer colorectal. Thèse, Université François Rabelais, Tours, France, 2012.

115 Consedine NS, Magai C, Krivosheikova YS et al (2004) Fear, anxiety, worry, and breast cancer screening behavior : a critical review. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 13(4):501-10; Hay JL, Buckley TR, Ostroff JS (2005). The role of cancer worry in cancer screening : a theoretical and empirical review of the literature. *Psychooncology* 14 :517-34.

116 Beck F, Gautier A, dir. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2012 : 272 p.

117 Étude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

118 Étude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

Méconnaissance du cancer colorectal

Bien que son incidence soit élevée, le cancer colorectal reste un cancer méconnu comparé à d'autres cancers^{119,120}. Les connaissances sur la prévalence du cancer colorectal et sa contribution à la mortalité sont très mauvaises^{121,122}. La tendance est de sous-estimer le risque d'en être atteint¹²³ : la plupart des personnes déclarent ne pas se sentir concernées par le cancer colorectal tant qu'elles n'ont pas de manifestations (saignements, problèmes digestifs, douleurs)¹²⁴. L'âge tardif d'apparition de ce cancer contribue au sentiment d'absence de risque. Il existe une méconnaissance du caractère asymptomatique du cancer colorectal ; les signes pouvant être invisibles (sang) ou peu évocateurs (anémie, fatigue...). Le fait de se sentir en bonne santé est cité comme une réticence au dépistage¹²⁵. Certaines personnes pensent quant à elles que le dépistage s'adresse aux personnes présentant un risque élevé de cancer colorectal¹²⁶.

Représentation du cancer colorectal¹²⁷

Le cancer colorectal touche une partie intime du corps, dont on parle peu¹²⁸. C'est un sujet tabou, une maladie jugée triviale voire honteuse, pouvant entraîner un comportement d'évitement des examens médicaux¹²⁹. La coloscopie, par l'acte de pénétration, a une résonance sexuelle qui vient toucher l'identité du genre (la féminité chez la femme et la virilité chez l'homme). Enfin, il existe une représentation négative des traitements qui peuvent apparaître difficiles à supporter voire inenvisageables. La mise en place parfois nécessaire d'une stomie digestive vient rompre la représentation du corps : organe caché dont le substitut devient visible, manipulation des selles quotidienne, dégagement d'odeurs, intimité bouleversée... Tout ceci peut créer un repli sur soi et/ou un isolement social¹³⁰.

119 Etude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

120 Gimeno García, AZ (2012). Factors influencing colorectal cancer screening participation. *Gastroenterol Res Pract* 483417.

121 Libion F, Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux. UCL-RESO Unité d'Education pour la Santé. Louvain : Belgium ; 2007. Réf : 07-46

122 Aubin-Augier, I, Mercier, A, Lebeau, J.P et al. (2011). Obstacles to colorectal screening in general practice : a qualitative study of GPs and patients. *Family Practice* 28(6):670-676.

123 Glanz K, Grove J, Le Marchand L et al. (1999). Underreporting of family history of colon cancer: correlates and implications. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 8(7):635-9.

124 Libion F, Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux. UCL-RESO Unité d'Education pour la Santé. Louvain : Belgium ; 2007. Réf : 07-46

125 Chapple A, Ziebland S, Hewitson, P, McPherson A. (2008). What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT) : a qualitative study. *Soc Sci Med*. 66(12):2425-2435.

126 Aubin-Augier I, Mercier A, Lebeau JP et al. (2011). Obstacles to colorectal screening in general practice : a qualitative study of GPs and patients. *Family Practice* 28(6):670-6.

127 Etude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

128 Pucheu S. Le cancer colorectal, un cancer qu'il faut sortir de l'ombre, *Psycho-Oncologie*, 2008, Volume 2, Issue 3, pp 121-123.

129 Smith LK, Pope C, Botha JL (2005) Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation : a qualitative synthesis. *Lancet* 366 (9488) :825-31.

130 Vernon SW (1997) Participation in colorectal cancer screening : a review. *J Natl Cancer Inst* 89(9):1406-20 et Vernon SW, Myers RE, Tilley BC (1997) Development and validation of an instrument to measure factors related to colorectal cancer screening adherence. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 6 :825-32

La religion

L'influence de l'appartenance religieuse a été évoquée comme un facteur potentiel de refus du dépistage. Une étude réalisée au Royaume-Uni montre une réticence due à un sentiment d'embarras et de honte, lié davantage à une appartenance culturelle que religieuse : la barrière religieuse est faible pour tous les groupes étudiés¹³¹. La religion se confond avec les traditions sur lesquelles reposent les interdits. Toutefois il n'existe pas de données disponibles en France pour vérifier l'impact de cette variable. De fait, il est difficile d'évaluer une éventuelle différence de participation en fonction de l'appartenance religieuse.

► REPRÉSENTATIONS DU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

La réalisation du test de dépistage organisé du cancer colorectal repose sur l'examen d'un échantillon de selles, qui nécessite de la part de la personne une manipulation de ses selles.

La représentation des selles

L'un des freins majeurs à la réalisation du dépistage provient du dégoût à l'idée de manipuler ses selles¹³². Aujourd'hui, la défécation est sans doute davantage taboue qu'à la cour de Louis XIV, où l'on se soulageait en public sans que personne ne soit choqué. L'évolution sociale au cours des siècles a modifié le seuil de sensibilité et fait apparaître les notions de honte et de pudeur. Progressivement, certains besoins naturels comme celui de déféquer se réalisent dans des endroits réservés à cet usage, à l'abri des regards¹³³. Cette notion de pudeur est extrêmement développée au XIX^e siècle, en lien avec le développement de l'hygiène corporelle¹³⁴. « Il a fallu que nos sociétés parcourent un long chemin pour que la défécation encore chantée par Rabelais, évoquée sans vergogne par Montaigne... devienne un motif de honte, impliquant le silence, le repli sur soi et la crainte d'être surpris en si fâcheuse posture »¹³⁵.

Ce déplacement de la pudeur pourrait être imputé à la découverte de la bactérie, à la fin du XIX^e siècle. La propreté s'est ainsi vue légitimée par la science, alors qu'auparavant le lien entre maladie et malpropreté n'allait pas de soi. Ainsi, la relégation aux toilettes ne serait que la conséquence hygiéniste de cette découverte scientifique. Il ressort une différence de comportements fortement marquée face à la défécation (certains pouvant détailler la façon dont ils vont à la selle, d'autres n'abordant pas du tout le sujet). Ce rapport aux selles est loin d'être neutre. Des études montrent que le dégoût face à la manipulation de selles est très présent et la nécessité de devoir conserver un échantillon de selles augmente les réticences à l'utilisation du test¹³⁶. Le passage au test immunologique et la réalisation d'un seul prélèvement de selles devraient réduire ces réticences.

131 Robb K, Solarin L, Power E et al. (2008). Attitudes to colorectal cancer screening among ethnic minority groups in the UK. *BMC Public Health* 8:34.

132 Chapple A, Ziebland S, Hewitson, P et al. (2008). What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT) : a qualitative study. *Soc Sci Med* 66(12):2425-2435.

133 Elias N (1976). *La civilisation des mœurs*, 1^o éd.1939, 2^o éd.1969, Collection Agora, Calmann-Levy, Pocket, France.

134 Vigarello G. *Le propre et le sale, l'hygiène du corps depuis le Moyen Âge*, Points Histoire.

135 Le Breton D (1997). *De l'excréta en anthropologie, Voyage sans transit*, Editions Medigone pour les laboratoires Beaufour, Paris.

136 Mandel et al, 1993 ; Hardcastle et al. 1996 ; Kronborg et al., 1996 citées par Lau & Sung, 2004.

Freins à la réalisation pratique du test

Un certain nombre de contraintes pratiques ressortent également de différentes études comme des freins à la réalisation de ce dépistage : par exemple le manque de temps¹³⁷ ou la nécessité d'organisation avec la vie quotidienne pour la population active^{138,139}. Pour d'autres, le risque d'une mauvaise réalisation technique représente une responsabilité trop grande. Enfin, certaines personnes préfèrent prendre soin d'elles-mêmes d'une manière différente, comme manger sainement et faire de l'exercice, considérant le dépistage inutile car leur hygiène de vie les protège du cancer.

La réalisation du test nécessite par ailleurs un certain niveau d'autonomie, tant du point de vue de la compréhension des instructions que de l'aptitude à la mise en œuvre. Jusqu'à récemment, le test au gâïac nécessitait en effet la manipulation de trois selles consécutives (contre un seul prélèvement attendu pour le prochain test immunologique). D'autres obstacles concernent encore la conservation des selles chez soi^{140,141}, l'envoi de ses selles par la Poste et leur manipulation par des tiers^{142,143}.

À titre de comparaison, certaines femmes réalisent la mammographie en raison de la simplicité de la démarche mais ne participent pas au dépistage du cancer colorectal. La mammographie reste un acte médical considéré comme propre, comme un examen habituel, et associé à une meilleure image médiatique¹⁴⁴.

Les freins face à l'organisation du dépistage en France¹⁴⁵

Le dépistage reste une notion floue pour le grand public qui peut confondre cette démarche avec les actions de prévention ou les examens diagnostiques. La logique du dépistage organisé est une démarche qui se confronte aux perceptions individuelles, qui peuvent considérer que le dépistage :

- est trop tardif par rapport à la prévention ;
- réduit l'état de santé à un organe ;
- est inutile s'il est négatif ;
- s'entend en cas de risque individuel mais est difficile à appréhender au niveau populationnel.

La plupart des personnes présentant un risque moyen de développer un cancer colorectal déclarent ne pas se soucier outre mesure de ce cancer, ou éprouver tout au plus quelques légères inquiétudes à son égard, à la différence des personnes ayant des antécédents familiaux de cancer colorectal^{146,147}.

137 Chapple A, Ziebland S, Hewitson, P, McPherson A. (2008). What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT) : a qualitative study. *Soc Sci Med.* 66(12):2425-2435.

138 Vernon SW (1997) Participation in colorectal cancer screening : a review. *J Natl Cancer Inst* 89(9):1406-20 / Vernon SW, Myers RE, Tilley BC (1997) Development and validation of an instrument to measure factors related to colorectal cancer screening adherence. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 6 :825-32.

139 Aubin-Auger I, Mercier A, Lebeau JP et al. (2011). Obstacles to colorectal screening in general practice : a qualitative study of GPs and patients. *Family Practice* 28(6):670-6.

140 Chapple A, Ziebland S, Hewitson, P et al. (2008). What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT) : a qualitative study. *Soc Sci Med.* 66(12):2425-35.

141 Bridou M, Aguerre, C, Reveillere C et al. (2011). Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II. *Psycho-Oncologie* 5(1) :25-33

142 Etude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

143 Palmer CK, Thomas MC, von Wagner C et al. (2014). Reasons for non-uptake and subsequent participation in the NHS bowel cancer screening programme : a qualitative study. *Br J Cancer* 110 :1705-1711

144 Facteurs de non-participation au dépistage organisé du cancer colorectal : point de vue des patients en Haute Normandie , Thèse de médecine, Anaïs Bous, 2013.

145 Étude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

146 Bridou M, Aguerre, C, Reveillere C et al. (2011). Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II. *Psycho-Oncologie* 5(1) :25-33

Les personnes qui avaient participé à une seule campagne de dépistage semblaient se sentir protégés et ne pas percevoir le risque de cancer colorectal ultérieur, ni la nécessité de se soumettre régulièrement à ce dépistage¹⁴⁸. À cela s'ajoute la méconnaissance du principe du test de dépistage et de ce qui est recherché par le test (saignement occulte).

Perception du courrier

L'invitation par courrier peut être perçue comme intrusive, anxiogène, voire donner naissance à un sentiment de vulnérabilité¹⁴⁹. La répétition des courriers (relances) peut être contre-productive : le courrier peut être perçu comme de la publicité, avoir été jeté avant d'être lu, son intention interrogée, être jugé impersonnel... Toutefois, il a été montré que le courrier représentait le levier de participation le plus efficace après les explications du médecin traitant¹⁵⁰. Il apparaît essentiel d'évaluer la perception des participants sur les courriers d'invitation.

Freins à la coloscopie après test FOBT positif

Au titre de ces freins figurent l'anxiété, l'anticipation de la douleur, la gêne et le sentiment de vulnérabilité. Une connaissance insuffisante et la crainte de la découverte du cancer ont été identifiées comme des obstacles à la réalisation de la coloscopie consécutive à un dépistage. À l'inverse, la conviction du médecin et le fait d'avoir une histoire familiale ou de connaître quelqu'un avec le cancer sont reconnus comme des incitations à réaliser une coloscopie. La plupart des personnes ont perçu la préparation à la coloscopie comme étant la partie la plus pénible de cet examen (prise de laxatif, purge)¹⁵¹. Certains freins semblent plus marqués en fonction du sexe¹⁵² :

- l'intrusion du corps (surtout l'ingestion de laxatif et ses suites), la peur de la perforation et l'embarras ressortent comme des freins dominants chez les femmes ;
- un comportement d'évitement associé à de la procrastination et à un certain fatalisme, un défaut de prise en charge de leur santé, mais également le sentiment de vulnérabilité et d'embarras ressortent plus fortement chez les hommes.

Enfin, le coût de la coloscopie peut également être un frein à sa réalisation, les personnes ne pouvant pas toujours assumer financièrement le reste à charge.

147 Wardle J, Sutton S, Williamson S et al (2000) Psychosocial influences on older adults' interest in participating in bowel cancer screening. *Prev Med* 31 :323–34.

148 Libion F, Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux. UCL-RESO Unité d'Éducation pour la Santé. Louvain : Belgium ; 2007. Réf : 07-46.

149 Étude barométrique INCa « Les Français face au dépistage des cancers » (menée en janvier/février 2009).

150 Arveux P, Durand G, Milan C et al. (1992). View of a general population on mass screening for colorectal cancer : the Burgundy study. 21 :574-81.

151 McLachlan SA, Clements A, Austoker J. (2011). Patients' experiences and reported barriers to colonoscopy in the screening context--a systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling* 86(2), 137-46.

152 Ritvo, P, Myers, R, Paszat, L et al. (2013). Gender differences in attitudes impeding colorectal cancer screening. *BMC public health*, 13(1), 500. *BMC Public Health*.

Facteurs individuels. La décision de participer au dépistage est une démarche personnelle ; ainsi la proposition de dépistage peut générer plusieurs attitudes^{153,154}. Face à cette proposition, deux types de comportements ont pu être caractérisés :

- les personnes « vigilantes » (monitors) ont tendance à rechercher des informations médicales pour prendre leur décision ;
- les personnes « évitantes » (blunters) ont tendance à les écarter et les ignorer.

Ces comportements entraînent des attitudes différentes face à la proposition de dépistage :

- le refus catégorique (basé sur un choix éclairé et assumé) ;
- l'indécision (sans être opposées au dépistage, les personnes ne sont pas convaincues de la nécessité de le réaliser) ;
- l'ambivalence (les personnes sont convaincues de la nécessité de réaliser le test mais leurs réticences les en empêchent) ;

À cela s'ajoute l'histoire personnelle de chaque individu face à la maladie, qui peut générer un refus de réaliser le dépistage :

- sentiment d'invulnérabilité face au cancer colorectal (absence d'antécédents familiaux, hygiène de vie comme prévention, absence de pathologies ou de symptômes...) ;
- au contraire, existence d'antécédents médicaux (éventualité d'une nouvelle épreuve à surmonter).

▀ PARAMÈTRES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Au-delà des représentations du cancer et de son dépistage, certaines caractéristiques sociodémographiques ont été mises en évidence comme facteurs influençant la participation au dépistage. Alors qu'en 2005, le fait d'être une femme, le niveau élevé de diplôme et de rémunération étaient des facteurs déterminants de la participation, ce n'est plus le cas en 2010¹⁵⁵. D'autres facteurs, comme l'âge (60-70 ans), la vie en couple ou le fait d'avoir des enfants, influencent encore positivement la participation à ce dépistage. Les personnes qui continuent de participer sont plutôt des personnes ayant été confrontées à la maladie et allant régulièrement consulter. Il semble que les actions actuelles visant à améliorer la fidélisation sont trop généralistes et donc inefficaces pour lever les freins socioculturels des non participants. Un meilleur ciblage des actions à l'égard de ces populations est à privilégier. Sauf exception¹⁵⁶, il semble par ailleurs que la fidélisation décroît à mesure que le dépistage se répète (essoufflement)¹⁵⁷.

153 Facteurs de non-participation au dépistage organisé du cancer colorectal : point de vue des patients en Haute Normandie , Thèse de médecine, Anaïs Bous, 2013.

154 Bridou M, Aguerre, C, Reveillere C et al. (2011). Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II. *Psycho Oncol* 5(1) :25-33.

155 Beck F, Gautier A. dir. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2012 : 272 p.

156 En Saône et Loire, après 22 ans et 12 campagnes de dépistage la participation est toujours au-dessus de 50 % (55 % en moyenne) : Hamza S et al *Dig Liver Dis* 2014 ; 46 :1121-5

157 Neilson AR Z, Whyne DK (1995). Determinants of persistent compliance with screening for colorectal cancer, *Soc. Sci. Med* 41(3):365-374

Sexe

Il ressort des différentes études que ce paramètre tend à être non significatif sur la participation¹⁵⁸. Toutefois, les leviers et freins sont influencés par le sexe. Les femmes sont motivées pour prendre soin de leur santé et par le bénéfice attendu d'un dépistage qui permet une détection précoce et ainsi, d'anticiper les conséquences personnelles et familiales. Elles peuvent en revanche être freinées par la peur du résultat et par le désagrément causé par la réalisation du test. Les hommes sont pour leur part motivés par leurs partenaires car d'eux-mêmes plus négligents sur leur santé¹⁵⁹.

Âge

L'âge semble avoir un impact sur la participation^{160,161,162}. Dans le programme français, la tranche d'âge d'entrée dans le dépistage est la moins participante (50-59 ans)¹⁶³. Il a été constaté que les actifs participent significativement moins : ils sont moins disponibles pour réaliser le test mais aussi moins sensibilisés. Ceci se comprend aussi au regard des données d'incidence de ce cancer pour lequel il existe peu de cas avant 60 ans (17%)¹⁶⁴ et peut interroger sur l'âge d'entrée dans le programme de dépistage¹⁶⁵. La réalisation d'un dépistage augmente avec l'âge et ce, de manière encore plus nette actuellement qu'en 2005¹⁶⁶.

Inégalités sociales

Les travaux récents de l'équipe de Jean-Paul Moatti ont mis en évidence le lien important qui existe entre prévention des cancers et inégalités de santé¹⁶⁷. Un statut socioéconomique bas (revenu, niveau d'éducation...) semble être en lien avec une faible participation¹⁶⁸. Les non-participants et les personnes ayant un statut socioéconomique faible ont tendance à avoir moins de connaissances sur la maladie et le programme^{169,170}. La participation est également impactée par les caractéristiques socioéconomiques du lieu de résidence. La perception d'une situation financière globalement difficile apparaît également comme un facteur de non-participation¹⁷¹. Un plus grand stress lié au quotidien et un moindre soutien social expliquent en partie la moins bonne participation des personnes ayant un statut socioéconomique faible.

158 Gimeno García, AZ (2012). Factors influencing colorectal cancer screening participation. *Gastroenterol Res Pract* 483417.

159 Molina-Barceló A, Salas Trejo D, Peiró-Pérez R et al. (2011). To participate or not ? Giving voice to gender and socio-economic differences in colorectal cancer screening programmes. *Eur J Cancer Care* 20(5), 669-678.

160 Bridou M, Aguerre C, Reveiller C et al. (2011). Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II. *Psycho-Oncologie* 5(1):25-33

161 Serra H, Goulard N, Duport N et al. (2008). Pratique du test de détection de sang occulte dans les selles (Hemocult®) dans la population française, enquête décennale santé Insee, France 2002–2003. *BEH* 1:1–4 /

162 Vernon SW (1997) Participation in colorectal cancer screening : a review. *J Natl Cancer Inst* 89(9):1406–20.

163 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-par-age-au-programme-national-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2010-2011>.

164 Renvoyer vers les parties du rapport concernées (données d'incidence + débat sur la tranche d'âge).

165 Renvoyer vers la partie du rapport concernée.

166 Beck F, Gautier A, dir. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2012 : 272 p.

167 Analyse à un niveau local fin des freins et leviers à la participation au dépistage organisé des cancers CREA-ORS LR - Novembre 2012.

168 Libion F, Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux. UCL-RESO Unité d'Education pour la Santé. Louvain : Belgium ; 2007. Réf : 07-46.

169 Molina-Barceló A, Salas Trejo D, Peiró-Pérez R et al. (2011). To participate or not ? Giving voice to gender and socio-economic differences in colorectal cancer screening programmes. *Eur J Cancer Care* 20(5):669-678.

170 Neilson AR Z, Whyne DK (1995). Determinants of persistent compliance with screening for colorectal cancer, *Soc Sci Med* 41(3):365-374.

171 Facteurs de non-participation au dépistage organisé du cancer colorectal : point de vue des patients en Haute Normandie, Thèse de médecine, Anaïs Bous, 2013.

Les croyances sur le risque de cancer et le dépistage jouent également un rôle important dans la différence de participation¹⁷². On retrouve également les thématiques telles que le manque de temps, les autres problèmes de santé, les autres soucis. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'enquête FADO-colorectal¹⁷³, qui montrait qu'un tiers des personnes qui n'avaient pas fait le test avançait comme raison l'existence d'autres problèmes à ce moment-là et un quart, le fait qu'ils n'aient pas été convaincus de le faire¹⁷⁴.

Comportements de santé

Les personnes qui consultent au moins une fois par an ont un taux de dépistage significativement plus élevé¹⁷⁵. Le mode de vie et les comportements de santé influencent la participation (les anciens fumeurs et les personnes qui font régulièrement des bilans de santé ont plus tendance à participer)¹⁷⁶.

Statut urbain

Bien que le fait de vivre en ville ait été associé à un meilleur taux de participation dans les études américaines, les résultats sont contradictoires en Europe¹⁷⁷.

Langue

Le fait de ne pas avoir le français comme langue maternelle est souvent associé à une moindre participation aux pratiques préventives. Plusieurs mécanismes peuvent expliquer cette observation : barrière culturelle, limitation du temps consacré à la prévention du fait d'une communication difficile allongeant le temps nécessaire pour s'occuper du motif de consultation, ou encore difficultés d'explication de l'intérêt du dépistage¹⁷⁸. Chez les migrants, la barrière linguistique constitue le principal obstacle au dépistage et à l'accès à l'information. La situation de précarité, l'inadaptation des campagnes d'information ou l'approche impersonnelle des dépistages organisés ressortent comme d'autres freins¹⁷⁹.

Une étude tend à montrer que les actions générales qui pourraient être mises en place pour améliorer l'adhésion auprès des non participants seraient inefficaces contre les caractéristiques sociodémographiques relevées chez les non participants¹⁸⁰. Les auteurs préconisent de mettre en place des actions spécifiques et ciblées pour agir sur chaque paramètre sociodémographique identifié.

172 Wardle J, McCaffery K, Nadel M et al. (2004). Socioeconomic differences in cancer screening participation : comparing cognitive and psychosocial explanations. *Social science medicine*, 59(2), 249-261. Pergamon-Elsevier science ltd. Retrieved from <http://discovery.ucl.ac.uk/1475/>.

173 Goulard H, Boussac-Zarebska M, Duport N, Bloch J. Facteurs d'Adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal : étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007. Numéro thématique - Dépistage organisé du cancer colorectal en France. *Bull Epidemiol Hebd* 2009 ;02-03.

174 Analyse à un niveau local fin des freins et leviers à la participation au dépistage organisé des cancers CREAI-ORS LR - Novembre 2012.

175 Beck F, Gautier A. dir. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2012 : 272 p.

176 Libion F, Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux. UCL-RESO Unité d'Éducation pour la Santé. Louvain : Belgium ; 2007. Réf : 07-46.

177 Libion F, Doumont D. Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux. UCL-RESO Unité d'Éducation pour la Santé. Louvain : Belgium ; 2007. Réf : 07-46.

178 « Mobiliser les médecins traitants franciliens pour réduire les inégalités de prévention et de dépistage » Département de médecine générale de la faculté de médecine Paris Descartes 14.06.10.

179 Cancer et migrants, action expérimentale pour l'accès à la prévention et au dépistage du cancer colorectal auprès des personnes migrantes vivant en résidences sociales en région PACA, CRES PACA, décembre 2009.

180 Neilson AR Z, Whytes DK (1995). Determinants of persistent compliance with screening for colorectal cancer, *Soc Sci Med* 41(3):365-374.

RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le dépistage est rarement un motif de consultation¹⁸¹. Pourtant, les personnes sont incitées par le courrier d'invitation à évoquer le dépistage à l'occasion d'une consultation chez leur médecin. Or, la pratique préventive est encore à développer auprès des médecins. Celle-ci est toutefois plus développée dans la formation initiale des médecins puisqu'elle constitue l'un des piliers de cette formation. Il ressort également des différentes évaluations du programme de dépistage organisé du cancer colorectal qu'une remise du test par le médecin (comparativement à l'envoi du test par courrier ou la remise par le pharmacien) est associée à un meilleur taux de réalisation du test^{182,183}.

Placer la prévention au centre de la prise en charge va dépendre du message que le médecin fait passer au patient¹⁸⁴. La proximité avec ses patients lui donne un rôle privilégié d'écoute et de conseil pour un accompagnement à long terme de la démarche de dépistage. Il est l'un des interlocuteurs qui connaît le mieux la psychologie et les réticences des personnes. Dès lors qu'il est convaincu de l'intérêt du dépistage, il est l'un de ceux qui peuvent lever les freins, informer et expliquer au patient la démarche.

► INFLUENCE DU MÉDECIN

La consultation

L'attitude et le discours du médecin ont une importance dans l'adhésion au dépistage. La qualité de la relation médecin-patient apparaît comme un des éléments clés du dispositif de dépistage¹⁸⁵. Les recommandations du médecin envers le dépistage du cancer colorectal s'avèrent décisives^{186,187,188,189}. Diffuser les recommandations disponibles et discuter des avantages et inconvénients avec ses patients a été démontré comme étant le plus efficace pour améliorer la participation. Il y a cependant peu d'études sur les leviers et les freins des médecins concernant le dépistage. Or, il existe une certaine variabilité entre médecins.

Le dépistage n'est pas toujours évoqué et proposé par le médecin. De même, la personne n'évoque pas toujours le courrier d'invitation avec son médecin, dans la mesure où la proposition de dépistage est adressée par la structure de gestion. Une étude récente réalisée à Paris a montré que l'envoi d'une lettre d'invitation portant la signature du médecin traitant n'avait aucun impact sur la participation au programme¹⁹⁰.

181 Facteurs de non-participation au dépistage organisé du cancer colorectal : point de vue des patients en Haute Normandie, Thèse de médecine, Anaïs Bous, 2013.

182 Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France, Résultats 2009-2010, InVS, 2013.

183 Des évaluations ont été menées dans les départements du Finistère et du Nord (non publiées).

184 « Mobiliser les médecins traitants franciliens pour réduire les inégalités de prévention et de dépistage » Département de médecine générale de la faculté de médecine Paris Descartes 14.06.10.

185 Bridou M, Aguerre C, Reveillere C et al. (2011). Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II.J. Psycho-Oncologie vol. 5 (1) :25 – 33

186 Friedman LC, Puryear LJ, Moore A et al. (2005) Breast and colorectal cancer screening among low-income women with psychiatric disorders. Psycho oncology 14(9):786–91.

187 Gilbert A, Kanarek N (2005) Colorectal cancer screening : physician recommendation is influential advice to Marylanders. Prev Med 41 :367–79.

188 Goulard H, Boussac-Zarebska M, Duport N et al. (2009) Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer colorectal : étude FADO-colorectal, France, décembre 2006–avril 2007. BEH 2–3:25–9.

189 Lafata JE, Divine G, Moon C et al. (2006) Patient physician colorectal cancer screening discussions and screening use. Am J Prev Med 31 :202–9.

190 Barthes J, Perrodeau E, Gilberg S et al. 2015. Impact of a doctor's invitation on participation in colorectal cancer screening : a cluster randomized trial. Am J Med 128(9).

Cette étude ne permettait toutefois pas d'écartier que la seconde relance cosignée puisse être inférieure à la seconde relance classique. Lorsque le dépistage est abordé, le vocabulaire utilisé doit rester compréhensible, tant sur l'intérêt du test que sur sa réalisation pratique. Aborder la question du dépistage nécessite du temps pendant la consultation et les médecins expriment régulièrement le besoin d'outils de support pour les aider dans leur pratique.

Mission de santé publique

À l'heure actuelle, la mission de santé publique assurée par le médecin traitant peut sembler moins valorisée que la mission de soins. Celle-ci se développe de plus en plus dans la pratique à travers notamment des dispositifs tels que la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP)¹⁹¹. Le Plan cancer 2014-2019 rappelle que l'appropriation des recommandations de dépistage par les professionnels de santé constitue l'un des enjeux pour encourager les dépistages tout en limitant les pratiques inadaptées, inutiles ou préjudiciables¹⁹².

L'impact des controverses scientifiques sur les pratiques

Les médecins sont très sensibles à la controverse et à la remise en question d'une stratégie de santé publique, surtout si elle est portée par une publication réputée fiable¹⁹³. Concernant le dépistage du cancer colorectal, les médecins dans leur ensemble sont convaincus à la fois de l'importance de leur rôle et de l'efficacité de l'acte de dépistage¹⁹⁴. Cependant, certains expriment des doutes quant à la performance du test au gâiac et donc sur la pertinence de le proposer¹⁹⁵. Le dépistage du cancer colorectal reste celui pour lequel ils vérifient le moins systématiquement la réalisation, en comparaison avec les cancers du sein et du col de l'utérus¹⁹⁶.

La formation

Les médecins évoquent un manque de formation pour délivrer une information ciblée et adaptée permettant au patient de faire un choix éclairé. Les besoins de formation apparaissent à travers leur discours (épidémiologie, évaluation des dépistages, controverses en cours sur le test à utiliser...) ^{197,198}. Une question reste posée : « comment concilier la démarche de santé publique et l'approche centrée sur le patient ? Et comment convaincre dans une situation d'incertitude ? » ¹⁹⁹. Toutefois, il ressort d'une étude que l'impact d'une formation spécifique auprès des médecins traitants est faible sur la participation de la population, même si les médecins formés ont remis davantage de tests (meilleure conviction) avec une réalisation de tests plus importante (meilleure pédagogie) ²⁰⁰.

191 Actuellement deux indicateurs de rémunération concernent les dépistages des cancers du sein et du col de l'utérus (<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/remuneration-sur-objectifs-de-sante-publique/rosp-medecins-traitants/les-indicateurs-de-qualite-de-la-pratique-medicale.php>).

192 Actions 1.9 et 1.10.

193 « Mobiliser les médecins traitants franciliens pour réduire les inégalités de prévention et de dépistage » Département de médecine générale de la faculté de médecine Paris Descartes 14.06.10.

194 Étude barométrique INCa « Médecins généralistes et dépistage des cancers » (menée en septembre 2010).

195 Aubin-Auger I, Mercier A, Lebeau JP, Baumann L, Peremans L, Van Royen P. (2011). Obstacles to colorectal screening in general practice : a qualitative study of GPs and patients. *Fam Pract.* 28(6):670-6.

196 Étude barométrique INCa « Médecins généralistes et dépistage des cancers » (menée en septembre 2010).

197 Pomarède R. (2013). Bilan et perspective des politiques de prévention. Les politiques de prévention en France : bilan et recommandations des instances d'évaluation et de consultation ADSP n°83.

198 Gordon, RS (1983). An operational classification of disease prevention. *Public Health Reports* 98 :107-109.

199 « Mobiliser les médecins traitants franciliens pour réduire les inégalités de prévention et de dépistage » Département de médecine générale de la faculté de médecine Paris Descartes 14.06.10.

200 Thu-Thon É, Charles R, Froger P et al. (2013). Impact d'une formation pour les médecins généralistes sur la participation au dépistage du cancer colorectal. *Santé Publique* 6 (25) :775-783.

EN SYNTHÈSE

De par la relation de confiance qui existe entre le médecin et son patient, le médecin est l'un des éléments clés du dispositif de dépistage organisé. Pour mener à bien cette mission, une formation et des outils adaptés sont nécessaires. Ces différents supports doivent intégrer^{201,202} :

1. des éléments de connaissance sur le cancer colorectal et son dépistage (population cible, épidémiologie...) ;
2. des argumentaires pour les aider à lever les freins de leurs patients, leur permettant notamment :
 - d'être proactif en intégrant le dépistage dans une stratégie globale de prévention, en ayant l'initiative d'aborder le dépistage en dehors du courrier d'invitation, en débattant du (ou des) problème(s) ;
 - de se positionner en tant qu'expert en informant et expliquant le principe du dépistage, et en rationalisant l'intérêt du dépistage ;
 - d'aider à la réalisation du test, en expliquant le mode d'emploi, les étapes de la réalisation, et en adaptant l'information à son patient et en l'informant sur la conduite à tenir en fonction du résultat.

De manière pragmatique, plusieurs leviers peuvent être utilisés par le médecin lors de sa consultation²⁰³. Celui-ci peut :

- identifier les connaissances de la personne dans le domaine ;
- utiliser les convictions et le niveau d'information de la personne pour adapter son discours ;
- l'aider à faire une balance décisionnelle à travers l'information délivrée ;
- attendre son approbation pour délivrer les informations techniques ;
- prendre en compte la réalité, les valeurs et les priorités de la personne et temporer sans pour autant renoncer.

La faible valorisation des actes de prévention n'incite pas les médecins à passer du temps en consultation à informer le patient et expliquer les modalités de réalisation du test. La valorisation du dépistage pourrait être intégrée à la réflexion actuelle sur les nouveaux modes de rémunération, notamment les forfaits de coordination qui pourraient inclure les actes de prévention et de dépistage.

201 Le Breton J, Ferrat E, Bastuji-Garin S, Attali C. The essential requirements of preventive action in general practice. Congrès European General Practice Research Network (EGPRN) Barcelona, Spain 2014.

202 Implication des médecins généralistes dans le dépistage organisé du cancer colorectal : recherche-action auprès des médecins généralistes du Val-de-Marne, Alexandre OUDOVENKO, Thèse de médecine générale, 2012.

203 Aubin-Auger I. Improving Colorectal Cancer Screening in General Practice from Obstacles to Brief Intervention (dissertation for the degree of doctor in medical sciences). University of Antwerp ; 2014.

► RÔLE DES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

La diversification des professionnels relais d'information dans le programme pourrait permettre aux personnes d'aborder des questions concrètes et pratiques sur le dépistage auprès d'autres professionnels de santé. **Trois moments clés d'information et d'accompagnement peuvent être identifiés dans le déroulement du processus de dépistage.**

L'entrée dans le dépistage et la délivrance du test

Le mode d'entrée dans le programme se fait préférentiellement par le médecin, l'envoi direct du test à la personne n'étant plus systématique²⁰⁴. En parallèle, des stratégies de remise du test associant d'autres professionnels de santé (pharmaciens, médecins du travail...) peuvent être développées localement avec l'accord de l'Agence régionale de santé concernée. La pluralité des lieux de remise permettrait de faciliter l'accès au test pour les personnes invitées et de diffuser la culture du dépistage auprès des professionnels de santé. **Cela ne pourrait se faire que sous couvert d'une formation des professionnels de santé et d'une évaluation des dispositifs mis en place. Que ce soit le médecin traitant ou les autres professionnels de santé, il ne s'agit pas seulement de les former mais également de continuer à les sensibiliser à ce dépistage.** Le professionnel de santé, grâce à l'interrogatoire médical, devrait permettre d'assurer la réalisation du test à bon escient.

Les professionnels de santé, sur leur lieu d'exercice ou dans les maisons de santé, pourraient être des acteurs de l'information et de la remise du test, en cohérence avec la Stratégie nationale de santé²⁰⁵. Cela nécessite une formation adéquate et validée (initiale et continue) de ces professionnels et renvoie également à la possibilité de délégation de tâches. Les actes de prévention et de dépistage définis par une procédure pourraient être réalisés par un(e) infirmier(e) ayant reçu une formation dédiée.

EN SYNTHÈSE

Il peut être envisagé de promouvoir une diversification des lieux et des supports d'information, voire de remise du test par d'autres professionnels, afin d'être davantage en adéquation avec les habitudes de vie des individus, comme cela a déjà pu être évoqué²⁰⁶. Il est toutefois noté la nécessité d'assurer une bonne coordination entre l'ensemble des professionnels de santé qui pourraient être amenés à intervenir dans le dépistage. Ce rôle de coordination est assuré principalement par la structure de gestion, qui ne dispose pas de tous les moyens nécessaires à sa mission.

204 Arrêté du 15 avril 2013 modifiant l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage organisé des cancers (JO du 27.04.13).

205 Stratégie nationale de santé, feuille de route, 23 septembre 2013.

206 Analyse à un niveau local fin des freins et leviers à la participation au dépistage organisé des cancers CREAL-ORS LR - Novembre 2012

► L'AIDE À LA RÉALISATION DU TEST

Certaines personnes peuvent souhaiter ou avoir besoin d'être accompagnées lors de la réalisation du test. Il est rare dans un parcours médical que les individus aient à réaliser des gestes techniques par eux-mêmes et, quand cela arrive, les patients ont été formés pour le faire ou accompagnés au départ (insuline, par exemple). Il est parfois plus difficile pour la personne d'exprimer ses doutes et de faire part de ses incompréhensions à son médecin qu'à un(e) infirmier(e) habitué(e) à intervenir dans ces actes de soins quotidiens. Cet accompagnement optimiserait la qualité de la réalisation des tests et pourrait diminuer le nombre de tests non analysables.

EN SYNTHÈSE

La personne pourrait être informée de la possibilité de demander une aide à la réalisation, voire de bénéficier de la prescription d'un acte infirmier. Pour cela, l'acte de dépistage devrait être reconnu à la nomenclature des actes infirmiers. Soulignons que ce dispositif d'aide entrerait en cohérence avec l'optimisation des dépistages chez les personnes dépendantes en situation de handicap physique et psychique.

► LE SUIVI DES TESTS POSITIFS²⁰⁷

Lors de la dernière évaluation, environ 13 % des personnes ayant eu un test positif n'avaient pas réalisé la coloscopie²⁰⁸. Ce parcours de dépistage incomplet représente un important enjeu éthique en laissant des personnes à haut risque de cancer colorectal sans diagnostic et sans soin ; la question est alors de savoir comment inciter à la réalisation de la coloscopie.

EN SYNTHÈSE

Pour éviter les parcours de dépistage incomplets, le résultat du test pourrait être communiqué à d'autres professionnels de santé en charge du patient, qui auraient alors un rôle incitatif à la réalisation de la coloscopie.

207 Voir aussi quatrième partie, III- Problématiques spécifiques selon la nature des résultats.

208 Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France – Résultats 2009-2010, InVS, 2013.

ANALYSE COMPARATIVE AVEC LES DONNÉES ISSUES DES PROGRAMMES ÉTRANGERS

Une particularité du dépistage du cancer colorectal concerne l'existence de plusieurs stratégies selon les pays, chacune ayant ses avantages et ses inconvénients. **Il est alors intéressant de comparer les choix d'organisation et de test de dépistage qui ont été faits dans les autres pays afin de vérifier si cela a une incidence sur l'adhésion au dépistage du cancer colorectal.** Le tableau 5 présente une synthèse de différents programmes à partir de deux études comparatives : une première réalisée en 2008 dans 17 pays²⁰⁹ et une seconde datée de 2013 et ciblée sur les pays européens²¹⁰. Ces données ont été complétées par une recherche bibliographique précisant ou actualisant les données par pays.

Il n'est pas simple de trouver les informations sur l'organisation mise en place dans les différents pays, et il n'est pas toujours possible de trouver les taux de participation actualisés comme nous les avons en France tous les ans par l'InVS²¹¹. Certains programmes ne concernent pas l'ensemble de la population, ce qui complique encore l'analyse comparative. Ce travail n'a pas pour objectif d'être exhaustif mais de présenter une sélection qui nous a paru pertinente.

À travers les différents programmes, les choix ont pu varier sur :

- **les dates de mise en place des programmes**

Mis à part l'Allemagne qui a développé un dispositif régional de remise de test au gaïac par le médecin sur tout le pays dès 1971, la plupart des pays ont débuté un programme à partir des années 2000. Il existe de nombreux pays n'ayant pas encore mis en place de programme organisé.

- **les évolutions**

Ces évolutions peuvent concerner un changement de stratégie (par exemple, l'Allemagne propose depuis 2002 une alternative au test au gaïac avec une coloscopie pour les plus de 55 ans), un changement de test (par exemple, passage du test au gaïac au test immunologique) ou un changement de population cible (par exemple, l'Australie étend la tranche d'âge de 65 à 74 ans).

- **la stratégie de dépistage**

Dans certains pays, la stratégie repose sur l'utilisation d'un test unique et imposé, alors que dans d'autres pays le choix est possible entre plusieurs façons de procéder. La stratégie en deux temps qui consiste en un test de recherche de sang dans les selles puis, en cas de test positif, en une coloscopie, est largement adoptée. Les deux tests utilisés, test au gaïac et test immunologique, consistent en une recherche de sang occulte dans les selles, méthode non invasive qui est réalisée à domicile. La stratégie basée sur un examen unique par rectosigmoïdoscopie ou coloscopie, qui peut être répété 2 à 3 fois (comme aux États-Unis) est plus récente et encore moins répandue.

209 Benson VS, Patnick J, Davies AK et al. (2008). Colorectal cancer screening : a comparison of 35 initiatives in 17 countries. *Int J Cancer* 15 ;122(6):1357-67.

210 Altobelli E, Lattanzi A, Paduano R et al. (2014). Colorectal cancer prevention in Europe : Burden of disease and status of screening programs. *Preventive Medicine* 62 :132-141.

211 Aujourd'hui Agence nationale de santé publique (ANSP).

- **les intervalles entre deux dépistages**

Le choix du test influence les intervalles de réalisation du dépistage : les tests de recherche de sang dans les selles sont recommandés tous les deux ans, tandis que la stratégie par endoscopie est proposée tous les 10 ans ou même une seule fois dans la vie à partir de l'âge de 55 ans.

- **les tranches d'âge ciblées**

Elles varient d'un pays à l'autre. Le dépistage est généralement proposé à partir de 50 ans mais, dans certains pays nordiques comme la Finlande ou la Suède, il n'est proposé qu'à partir de 55 ou 60 ans.

- **les modalités d'invitation et de remise du test**

En général, la population cible est invitée par courrier ou directement par le médecin. L'envoi du test est parfois réalisé en même temps que le courrier d'invitation. Il est le plus souvent remis par le médecin, parfois en libre accès dans les pharmacies.

Tableau comparatif des modalités d'organisation des programmes étrangers*.

PAYS	PROGRAMME ORGANISÉ	TEST	INTERVALLE	AGE	DESCRIPTION	TAUX DE PARTICIPATION (%)
ALLEMAGNE	non	gFOBT	1	50-54	Recommandation nationale en 1971 : Programme régional sur tout le pays avec gFOBT (test remis par le médecin)	19 (2009)
		gFOBT	2	>55		
		CS	10	>55	Depuis 2002 : CS introduite en alternative pour les + de 55 ans (2 coloscopies à 10 ans)	7,3 (2008)
<p>OECD (2012), Screening survival and mortality for colorectal cancer, in Health at a Glance : Europe 2015, OECD Publishing Pox CP, Altenhofen L, Brenner H et al. Gastroenterology 2012 ; 142 :1460 :67 Stock C, Ihle P, Brenner H : Colonoscopy and fecal occult blood test use in Germany : results from a large insurance-based cohort. Endoscopy 2011, 43 :771-779 Swan H, Siddiqui AA, Myers RE. International colorectal cancer screening programs : population contact strategies, testing methods and screening rates. Practical Gastroenterology 4, 2012 http://appliedresearch.cancer.gov/icsn/colorectal/screening.html</p>						
AUSTRALIE	oui	iFOBT	2	50-65	Depuis 2006 programme national : National Bowel Cancer Screening Program (test envoyé par courrier à 50, 55 et 65 ans) En dehors du programme, test disponible en pharmacie et auprès des médecins généralistes Stratégie de dépistage : - test puis CS si positif - en cas de test négatif : test à refaire tous les deux ans, même hors cadre du programme Registre national chargé de l'invitation et du suivi – 2015 : Extension du programme de 50 à 74 ans	35 (2011-12)
<p>Cenin DR, St John DJ, Ledger MJ et al. Optimising the expansion of the National Bowel Cancer Screening Program. Med J Aust. 2014;201(8):456-61. http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=60129543635; http://appliedresearch.cancer.gov/icsn/colorectal/screening.html; http://www.cancerscreening.gov.au/internet/screening/publishing.nsf/Content/bowel-about</p>						
AUTRICHE	non	FOBT CS	2 10	>50 >50	Début 2005 Programme (2007-2010) non organisé, non promu par le Ministère de la santé : choix entre FOBT et CS.	60,7 (2005) 1,68 (2011)
<p>Atobelli E, Lattanzi A, Paduano R et al. Colorectal cancer prevention in Europe : burden of disease and status of screening programs. Prev Med 2014 ;62:132-41 Ferlitsch M, Reinhart K, Pramhas S et al. Sex-specific prevalence of adenomas, advanced adenomas, and colorectal cancer in individuals undergoing screening colonoscopy. JAMA 2011, 28(306):1352-58 Sock C, Brenner H. Utilization of lower gastrointestinal endoscopy and fecal occult blood test in 11 European countries : evidence from the Survey of Health, Aging and Retirement in Europe (SHARE). Endoscopy 2010, 42 :546-56</p>						
BELGIQUE	FLANDRE WALLONIE	non	iFOBT gFOBT CS/FS	2 5 50-74	2009: Essai pilote sur 3 régions, lettres d'invitation ou lettre d'invitation + test Recommandation professionnelle en communauté française depuis 2009 (test remis par le médecin, CS si positif). Kit de demande de coloscopie pour les personnes à risque élevé et très élevé. Offre hospitalière à Bruxelles : FS suivie d'une CS si lésions, depuis 1994.	42 10,5 (2005) 22 (2006)
<p>Adler M, Van Laethem JL, Franchimont D et al. Organized colorectal screening in French Community of Belgium and polyp surveillance. Rev Med Brux 2009;30(4):253-60. Van Roosbroeck S, Hoeck S, Van Hal G. Population-based screening for colorectal cancer using an immunochemical faecal occult blood test : a comparison of two invitation strategies. Cancer Epidemiol 2012;36:e317 24 Bleiberg H, Autier P, Huet F et al. Colorectal cancer (CRC) screening using sigmoidoscopy followed by colonoscopy : a feasibility and efficacy study on a cancer institute based population. Ann Oncol 2006;17:1328-32. http://appliedresearch.cancer.gov/icsn/colorectal/screening.html</p>						

CANADA	ONTARIO QUEBEC MANITOBA	non	gFOBT	2	50-	Recommandations nationales existant depuis 2002 Depuis 2008 : test remis par le médecin ou le pharmacien - projet pilote avec le test immunologique Depuis 2013 : projets pilotes dans différentes régions du Québec avant déploiement dans les provinces Expérimental depuis 2007	35,3 (2011)
			iFOBT	2	74		12,8 (2011)
			gFOBT	2	50-74 50-74		18 (2008)
<p>Swan H, Siddiqui AA, Myers RE. International colorectal cancer screening programs : population contact strategies, testing methods and screening rates. Practical Gastroenterology 4, 2012 http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/ccs_performance_report.pdf https://www.cancercare.on.ca/pcs/screening/coloscreening http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/pqdccr/index.php?PHPSESSID=6a64315ad92c47242e51db1916276200 http://www.cancercare.mb.ca/home/prevention_and_screening/public_screening/coloncheck/about_us/</p>							
ESPAGNE	oui	gFOBT et iFOBT	2	50-69	2000 : Premier programme régional en Catalogne, suivi par d'autres régions (Valence, Murcie, Pays Basque, la Cantabrie et les îles Canaries)	Moyenne = 34 (2007) entre 17 et 54 selon la région	
<p>Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R et al. Cancer screening in Spain. Ann Oncol. 2010 ;21(3):iii43-iii51 Carballo F, Muñoz-Navas M. Prevention or cure in times of crisis : the case of screening for colorectal cancer. Rev Esp Enferm Dig 2012, 104 :537-45</p>							
FINLANDE	oui	gFOBT	2	60-69	Lancé en 2004, généralisé en 2006 à l'ensemble des municipalités. Mise en place en deux temps : d'abord 40 % de la population éligible, puis au bout de 6 ans le groupe contrôle est invité - Envoi du test	71 (2007)	
<p>Malila N, Oivanene T, Malminiemi O, Hakam M. Test, episode and programme sensitivities of screening for colorectal cancer as a public health policy in Finland. Brit J med 2008 ;337:a2207 Malila N, Palva T, Malminiemi O et al. Coverage and performance of colorectal cancer screening with the faecal occult blood test in Finland. J Med Screen. 2011;18(1):18-23 Pawa N, Arulampalam T, Norton JD. Screening for colorectal cancer : established and emerging modalities. Nat Rev Gastroenterol Hepatol 2011 1;8:711-22 http://www.cancer.fi/syoparekisteri/en/mass-screening-registry/statistics/koko-maa/</p>							
FRANCE	oui	gFOBT iFOBT	2	50-74	Programme généralisé depuis 2008 - Courrier d'invitation et test remis par le médecin 2015	29,8 (2013-2014)	
<p>Faivre J. Le dépistage organisé du cancer colorectal en Europe : état des lieux. Colorectal cancer screening in Europe : an overview. Canc Dig 2010 ; 2 :101-103 Leuraud K, Jezewski-Serra D, Viguier J et al. Colorectal cancer screening by guaiac faecal occult blood test in France : Évaluation of the programme two years after launching. Cancer Epidemiol 2013;37:959-67. InVS - INCa</p>							
ITALIE PIÉMONT VÉRONE	oui	iFOBT FS	2 1 fois	50-70 58-60	Début 2003, Programme national, invitation par courrier, mais stratégies régionales (FOBT, FS ou combinés).		
<p>Segnan N , Senore C, Andreoni B et al. Comparing attendance and detection rate of colonoscopy with sigmoidoscopy and FIT for colorectal cancer screening. Gastroenterology 2007;132 :2304-12 Stracci F, Zorzi M and Grazzini G. Colorectal Cancer Screening : Test, Strategies and Perspectives. Public Health 2014 ;2:210 Zorzi M, Falcini F, Fedato C et al. Screening for colorectal cancer in Italy : 2006 survey. Epidemiol Prev 2008;32 :55-68 Report from the International Cancer Screening Network Biennial Meeting, October 2012. J Med Screen 2012 19 : 212</p>							

PAYS-BAS	oui	iFOBT	2	55-75	Programme 2014-2019 : Premières invitations aux 65-75 ans - Envoi du test		
HotL, van Leerdam ME, van Ballegooijen M et al. Screening for colorectal cancer : randomized trial comparing guaiac-based and immunochemical faecal occult blood testing and flexible sigmoidoscopy. Gut 2010; 59:62-8 http://www.rivm.nl/en/Topics/B/Bowel_cancer_screening_programme							
POLOGNE	oui	CS	10	50-66	Invitation par le médecin depuis 2000	2 (2000-2006)	
Regula J, Zagorowicz E, Butruk E. Implementation of a national colorectal cancer screening program. Current Colorectal Cancer Reports 2006 ;2 :25-29 Waldmann E, Regula J, Ferlitsch M. How can screening colonoscopy be optimized? Dig Dis. 2015;33:19-27 Swan H, Siddiqui AA, Myers RE. International colorectal cancer screening programs : population contact strategies, testing methods and screening rates. Practical Gastroenterology 4, 2012							
PORTUGAL	oui	FOBT	2	50-70	Depuis 2008 Projet pilote Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 - Courrier d'invitation	26,6 (2010) Petit échantillon	
Atobelli E, Lattanzi A, Paduano R et al. Colorectal cancer prevention in Europe : burden of disease ads status of screening programs. Prev Med 2014 ;62:132-41 Pinto CG, Paquete AT, Pissarra I. Colorectal cancer in Portugal. Eur J Health Econ 2010 ;10 (1):S65–S73 Santo ME, Ribeiro E, Colaço T et al. Cancro do cólon e do recto : taxa de cobertura do rastreio e factores associados. Rev Port Clin Geral 2011 ;27:290-5							
ROYAUME-UNI	oui	ANGLETERRE ECOSSE IRLANDE PAYS DE GALLES	gFOBT	2	60-69	Début 2006, depuis 2010 jusqu'à 74 ans - Courrier d'invitation envoyé avec le test Début mars 2013 : 6 centres pilotes Début 2007, registre national, envoi du test Depuis 2012 ; Envoi du test - 50 % des lésions chez les 60-69 : dépistés en priorité Début 2009	54 (2009) 58 (2007-2011) 55,2 (2008-2010)
		FS	1 fois	55-64			
		gFOBT	2	50-74			
		iFOBT	2	55-74			
		gFOBT	2	50-74			
Heard H. Bowel screening wales—first round report. Gut 2012 ;61:A50-A51 Mackay C, Ramsay G, Rafferty A et al. Impact of the Scottish Bowel Cancer Screening Programme on patient and tumour characteristics at a single centre. J Eval Clin Pract. 2014;20(1):7-11 Steele RJ, Mc Clements PJ, Libby G et al. Results from the first rounds of Scottish demonstration pilot of FOBT screening for colorectal cancer. Gut 2009; 58:530-35 von Wagner C, Baio G, Raine R et al. Inequalities in participation in an organized national colorectal cancer screening programme: results from the first 2.6 million invitations in England. Int J Epidemiol 2011;40: 712-80 http://www.cancerscreening.nhs.uk/bowel/ http://www.cancer.ie/reduce-your-risk/healthy-lifestyle/screening/bowel-cancer-screening							
SUÈDE	oui	gFOBT CS	2 1 fois	60-69 55-64	Début 2008, région de Stockholm, envoi du test (régional) Participe à l'étude randomisée des effets de la CS sur l'incidence et mortalité liées au CCR	13,3 (2005) 60 (2008-2012)	
Atobelli E, Lattanzi A, Paduano R et al. Colorectal cancer prevention in Europe : burden of disease ads status of screening programs. Prev Med 2014 ;62:132-41 Blom J, Kilpeläinen S, Hultcrantz R et al. Five-year experience of organized colorectal cancer screening in a Swedish population - increased compliance with age, female gender, and subsequent screening round. J Med Screen 2014 ; 21(3):144-50 The NordICC Study : Rationale and design of a randomized trial on colonoscopy screening for colorectal cancer. Endoscopy 2012 ; 44(07): 695-702							

*Les taux de participation de la coloscopie et de la recto-sigmoidoscopie sont calculés par année

Légendes du Tableau :

gFOBT(Guaiac Fecal Occult Blood): Test au Gaiac - **iFOBT**(Immunochemical Fecal Occult Blood Test) : Test immunologique

CS : Coloscopie - **PO** : programme organisé

RS ou SF : Sigmoidoscopie flexible ou rectosigmoidoscopie

ÉTHIQUE ET DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL

/ANALYSE DU DISPOSITIF FRANÇAIS

IMPACT DES CHOIX D'ORGANISATION SUR LA PARTICIPATION

Il ne ressort pas de stratégie qui influence positivement la participation, pratiquement aucun pays n'ayant atteint le taux cible souhaitable de 65 %. Seuls la Finlande, la Slovénie et le Royaume-Uni ont atteint des taux supérieurs à 50 % dans le cadre d'un dépistage organisé par test FOBT en population²¹². En ce qui concerne la stratégie par coloscopie ou rectosigmoïdoscopie, le manque d'évaluation de cette procédure encore récente ne permet pas une comparaison avec la stratégie par tests FOBT dans le cadre d'un dépistage en population.

Il est difficile de faire ressortir les facteurs pouvant faciliter l'adhésion. Cependant, certains éléments incitent à la réflexion :

- les pays utilisant le test immunologique en population depuis plus de cinq ans ont des taux moyens de participation variant de 34 % (Espagne) à 56,4 % (Slovénie) ;
- la Finlande connaît le taux de participation le plus important en utilisant le test au gaïac (71 %) pour un dépistage limité aux sujets de 60 à 69 ans. Il est à noter que le programme finlandais est prévu pour s'étendre progressivement à l'ensemble des tranches d'âge et des régions durant les six premières années de sa mise en place. Environ 190 municipalités ont intégré le programme entre 2004 et 2008, ce qui a permis au programme de couvrir environ 40 % de la population cible fin 2008 ;
- au Royaume-Uni, le taux de participation sur tout le territoire est au-delà de 50 % : l'organisation *via* des centres de dépistage dédiés pourrait expliquer ce chiffre.

EN SYNTHÈSE

Le recul est insuffisant pour comparer l'impact des différentes stratégies mises en place. La comparaison entre pays est d'autant plus difficile que les organisations et les systèmes de santé diffèrent et influencent grandement la participation (encadré 8). De manière générale, la participation reste trop faible pour obtenir une efficacité suffisante et il ne ressort pas de modèle stratégique ou organisationnel particulièrement efficace. Il semble donc qu'un certain nombre de freins soient communs. Toutefois, certaines données laissent espérer un gain de participation avec le passage au test immunologique²¹³.

212 Aux Pays Bas, l'envoi direct du test à la population concernée, sans passer par une remise par le médecin, a engendré une forte participation.

213 Van Rossum LG, van Rijn AF, Laheij RJ et al. (2008). Random comparison of guaiac and immunochemical fecal occult blood tests for colorectal cancer in a screening population. *Gastroenterology* 135(1): 82-90.

ENCADRÉ 8.

Difficulté à tirer des enseignements des comparaisons organisationnelles internationales

« Comparer les dépenses des pays développés, c'est comparer l'incomparable dans la mesure où l'organisation du système de soins varie considérablement d'une nation à l'autre. Certains pays ont un système national de santé, financé par l'impôt, des soins gratuits mais rationnés. D'autres ont un système relevant de l'économie de marché, caractérisé par des assurances privées et des prix variant selon les prestations fournies majoritairement par des producteurs privés. Enfin, un troisième groupe relève d'un système mixte avec une assurance maladie obligatoire, des prix fixes et une production émanant à la fois du secteur public et du secteur privé. Les performances - sanitaires et financières - sont le résultat des mécanismes de fonctionnement des systèmes de santé et des arbitrages effectués dans les différents pays. Le degré de liberté des offreurs et des patients est également très variable. Cette variété infinie de combinaisons de règles d'allocation et de paiement a une conséquence importante : on ne transpose pas aisément un mécanisme qui semble avoir de bons résultats dans un pays à un autre. L'étude s'est interrogée sur l'impact du système de santé sur la participation : à ce titre, le pic de participation enregistré aux États-Unis pourrait être expliqué en partie par le programme Medicare qui prend en charge la participation au dépistage pour les plus de 65 ans. »²¹⁴

214 Comparer les systèmes de santé – Michel Mougeot – Notes de benchmarking international – Institut de l'Entreprise- novembre 2002.

IDENTIFICATION DES LEVIERS POUR AMÉLIORER LA PARTICIPATION AU PROGRAMME

Il apparaît nécessaire de mettre en place une combinaison d'actions pour espérer obtenir un impact sur la participation. Les nombreuses études réalisées auprès de populations ciblées par le dépistage permettent de mieux comprendre les éléments qui pourraient avoir un effet positif sur la participation. Le tableau 6 présente un certain nombre de propositions en fonction de différents axes identifiés.

Tableau 6. Synthèse des préconisations visant à améliorer l'adhésion de la population au programme.

Pratique et image du dépistage	
Axes d'amélioration identifiés	Leviers possibles
Améliorer la connaissance du cancer colorectal et de son dépistage	<ul style="list-style-type: none">- Revoir la manière de présenter le dépistage en analysant la terminologie utilisée (certains termes qui apparaissent très clairs pour les professionnels de santé publique ne le sont pas pour l'ensemble de la population) et améliorer la connaissance sur les cancers en général- Développer les messages sur l'intérêt du dépistage et la balance bénéfique/risque- Promouvoir des outils d'aide à la pratique (notamment pour délivrer l'information) pour le médecin et les professionnels de santé- Tenir compte des catégories sociodémographiques et des facteurs culturels pour adapter les outils et supports d'information- Expliquer les causes d'impossibilité de lecture du test
Adapter le programme aux données de la science	<ul style="list-style-type: none">- Évaluer régulièrement le dispositif pour que la population ait l'assurance d'un dépistage efficace et d'un test performant, et pour assurer l'adaptation du programme au progrès de la science- Optimiser les délais d'accès aux progrès techniques

Organisation du dépistage

Axes d'amélioration identifiés	Leviers possibles
L'organisation du programme	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer l'accompagnement dans le parcours de dépistage (parcours incomplets) - Améliorer la connaissance et la compréhension à la fois des patients et des médecins quant au parcours de dépistage/la procédure de dépistage - Élaborer, faire relire et tester les documents et brochures par les représentants des usagers et les associations de patients - Développer une stratégie d'éducation pour la santé en lien avec la stratégie nationale de santé (passer du curatif au préventif, sortir du motif de consultation...) - Évaluer la pertinence d'associer les actes de dépistage et de les faire dans des centres dédiés - Favoriser l'accès au dépistage par la mobilisation des acteurs sociaux et soignants de proximité pour délivrer des informations sur la santé, le cancer et son dépistage en s'assurant de la qualité éthique des messages délivrés (justesse, clarté, intégrité, absence de contrainte, adaptation) - Recenser et évaluer les différentes stratégies d'invitation mises en place - Adapter les courriers en fonction du tour de dépistage (primo-dépistage ou non), du moment du dépistage (première invitation, relance, résultat, test non analysé selon la cause...), en fonction des tranches d'âge, signature du médecin, présence d'un logo unique... - Expliquer les causes pour lesquelles les tests n'ont pas été analysés et expliquer le mode opératoire - Indiquer dans les brochures qu'il est possible d'avoir une aide pour réaliser le test

Place des professionnels de santé

Axes d'amélioration identifiés	Leviers possibles
Le rôle du médecin	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer le rôle du médecin comme promoteur du dépistage - Développer les actions de formation et d'information des médecins. - Évaluer l'impact de rendez-vous dédiés au dépistage - Évaluer la possibilité d'une consultation de prévention gratuite par le médecin traitant - Introduire une aide informatique pour la gestion des listes de patients non participants - Développer des outils/supports lors de la consultation pour aider le discours du médecin (données d'épidémiologie, approche populationnelle, décision dans l'incertitude...) - Simplifier les procédures administratives dans le cadre du programme
Les autres professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Remédier au manque de temps du médecin en diversifiant les relais d'information et de délivrance du test FOBT - Développer les actions de sensibilisation et de formation des autres professionnels de santé et harmoniser les pratiques - Mettre à disposition des éléments de langage, données, argumentaires et rappel des niveaux de risques. - Évaluer la pertinence de mettre en place des centres de dépistage dédiés en France comme cela existe au Royaume-Uni

QUATRIÈME PARTIE

ÉTHIQUE APPLIQUÉE À L'ORGANISATION DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL

Le programme actuel de dépistage organisé du cancer colorectal s'adresse jusqu'à présent aux hommes et aux femmes de 50 à 74 ans à risque moyen de développer un cancer colorectal²¹⁵. Les personnes présentant un risque élevé ou très élevé de cancer colorectal bénéficient d'un suivi adapté et, à ce titre, n'étaient pas incluses dans le programme de dépistage organisé. Le Plan cancer 2014-2019 recommande de les intégrer au dispositif en vue de leur proposer à terme la modalité de dépistage et de suivi adaptée à chaque niveau de risque *via* le médecin traitant et les structures de gestion des dépistages²¹⁶. Le type de test utilisé renvoie également à la capacité d'adaptation du programme, que ce soit pour la mise en place du test immunologique ou pour les interrogations actuelles autour de l'examen endoscopique et de son intervalle de réalisation.

ADÉQUATION DU PROGRAMME AUX DONNÉES DE LA SCIENCE

► DÉLAI DANS LE CHANGEMENT DE TEST

Les performances du test immunologique ont été reconnues supérieures à celles du test au gâïac dès 2008 par la HAS²¹⁷, ce qui justifiait son adoption dans le programme. Un rapport de l'INCa en 2011 a précisé les ajustements organisationnels nécessaires à son déploiement (délai entre le prélèvement et l'analyse du test, conditions et coûts de transport, nombre de centres de lecture agréés, élaboration de nouveaux outils d'information...)²¹⁸. Sa mise en œuvre, prévue dans les Plans cancer 2009-2013²¹⁹ et 2014-2019²²⁰, a été effective en 2015.

Le délai de mise en place remet en question la mise en pratique effective des données scientifiques portées par les recommandations de santé publique. L'envergure de la mise en œuvre d'un tel programme a rendu difficile l'adaptation rapide aux évolutions scientifiques et

215 Toute personne âgée de 50 à 74 ans, sans histoire familiale ni antécédents personnels de cancer colorectal ou d'adénome et ne présentant pas de symptôme évocateur est considérée comme « à risque moyen ».

216 Action 1.5 : « Proposer, par le médecin traitant, à chaque personne la modalité de dépistage et de suivi adaptée à son niveau de risque de cancer du sein ou de cancer colorectal, en intégrant les personnes à risque aggravé dans les programmes de dépistages, avec l'appui des structures de gestion et de l'Assurance maladie ».

217 Avis sur la place des tests immunologiques de recherche de sang occulte dans les selles (iFOBT) dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, HAS, décembre 2008.

218 Avis sur la place des tests immunologiques de recherche de sang occulte dans les selles (iFOBT) dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, HAS, décembre 2008.

219 Action 16.3.

220 Action 1.6.1.

organisationnelles. **L'évolutivité des programmes devrait être intégrée dès leur conception pour que les institutions soient en capacité de prendre en compte toute nécessité d'adaptation dans des délais raisonnables.**

Pour ce programme de dépistage, la volonté politique existait dès 2009²²¹ mais ne sera concrétisée qu'en 2015, ce qui pose une question éthique quant à la perte de chance des populations dépistées dans ce délai par un test de sensibilité inférieure. Il en relève de la crédibilité d'un programme de santé publique vis-à-vis de la population à laquelle il s'adresse. **Il serait utile d'identifier les éléments permettant d'adopter à l'avenir une stratégie plus réactive, notamment en vue de la généralisation prochaine du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus²²².** Cette question, parmi d'autres, souligne l'importance de l'évaluation qui doit être utilisée en permanence pour adapter le programme au fur et à mesure de son déroulement.

EN SYNTHÈSE

Le délai dans la mise en place d'un nouveau test plus performant, pouvant favoriser la participation, représente un enjeu éthique au regard des capacités d'adaptation d'un programme de santé publique face aux avancées scientifiques.

Cette nouvelle technique repose sur le même principe de la manipulation des selles et du recours à la coloscopie en cas de test positif, ce qui renvoie aux mêmes problématiques soulevées par le GRED dans ce rapport. Toutefois, il est important de rester attentif aux éventuelles interrogations que susciterait l'utilisation du test iFOBT ou l'apparition d'un nouveau test.

221 Plan Cancer 2009-2013, action 16.3 "Déployer progressivement l'utilisation du test immunologique de dépistage du cancer colorectal sur l'ensemble du territoire".

222 Objectif 1.1 du Plan cancer 2014-2019.

► PERTINENCE DE LA TRANCHE D'ÂGE AU REGARD DES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Le Guide européen d'assurance qualité préconise la mise en place des programmes de dépistage organisé du cancer colorectal par recherche de sang dans les selles pour les populations âgées de 50 à 74 ans²²³. Ce guide s'appuie sur la recommandation du Conseil de l'Europe du 2 décembre 2003 qui précise que cette tranche d'âge est maximale et qu'elle peut être adaptée en fonction des données épidémiologiques de chaque pays²²⁴. **En France, le choix a été fait de suivre ces recommandations maximales européennes. Dix ans après ces recommandations, le choix de la tranche d'âge pourrait être rediscuté au regard des données épidémiologiques.**

Seuil inférieur de la tranche d'âge

Le choix de ce seuil repose sur l'existence dans la population ciblée d'une densité de cas suffisante pour en détecter le nombre nécessaire à l'obtention d'un bénéfice, lequel est conditionné par le taux de participation.

Les données épidémiologiques en France montrent que 5 % des cancers colorectaux apparaissent avant 50 ans et 18 % avant 60 ans²²⁵ (à titre de comparaison, 25 % des cancers du sein sont déjà apparus dans la population avant 50 ans²²⁶). Au vu de ces données, l'entrée dans le dépistage du cancer colorectal aurait pu être proposée à un âge plus avancé. Cependant, le choix de démarrer le programme organisé à 50 ans vise à détecter aussi les adénomes avancés (lésions précancéreuses à haut risque), dans le but de réduire l'incidence des cancers eux-mêmes.

Ainsi, si l'on reprend les données de la dernière évaluation InVS^{227,228}, sur la période 2011-2012, un adénome avancé a été détecté chez 5,5 pour 1 000 hommes dépistés et chez 2,3 pour 1 000 femmes dépistées, dans l'ensemble des classes d'âge 50-74 ans (soit chez 3,7 personnes pour 1 000 dépistées, représentant 18 134 personnes) ; pour les cancers ces chiffres sont respectivement de 2 pour mille et de 1 pour mille (tableau 7).

223 European Commission, European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First edition, 2010.

224 Recommandation du conseil du 2 décembre 2003 relative au dépistage du cancer (2003/878/CE) : « dépistage par recherche du sang occulte dans les selles pour le cancer colorectal chez les hommes et les femmes âgés de 50 à 74 ans ».

225 Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, 2013. 122 p.

226 Incidence en dessous de 25 % avant 50 ans.

227 Aujourd'hui Agence nationale de santé publique (ANSP).

228 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

Tableau 7. Lésions détectées pour la période 2011-2012 sur 99 départements²²⁹.

Effectifs sur la période 2011-2012	Total		
	Age	Hommes	Femmes
Taux d'adénomes avancés détectés pour 1000 hommes /femmes dépistés	50-54	3,7	1,6
	55-59	4,9	1,9
	60-64	5,8	2,3
	65-69	6,5	2,9
	70-74	7,3	3,4
	50-74	5,5	2,3
Taux de cancers détectés pour 1000 hommes/femmes dépistés	50-54	0,8	0,5
	55-59	1,6	0,8
	60-64	2,1	0,9
	65-69	2,8	1,2
	70-74	3,6	1,7
	50-74	2,0	1,0

Les données du tableau 8 concernent le nombre de personnes à dépister tous les deux ans pendant dix ans pour éviter un décès par cancer colorectal en incluant le dépistage d'adénomes avancés permettant la réduction d'incidence et par conséquent de mortalité d'environ 20 %.

On voit ainsi comment la rentabilité du dépistage augmente avec l'âge de façon différente entre les hommes et les femmes. Globalement, la proportion de morts par cancer colorectal évités est très faible avant 55 ans et reste encore faible chez les femmes avant 60 ans.

229 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

Tableau 8²³⁰. Estimation du nombre de personnes, par tranche d'âge, devant réaliser un test de dépistage tous les deux ans pendant dix ans pour éviter un décès par cancer colorectal

Age	Sexe	Population	Nombre de décès par cancer colorectal en 10 ans	Réduction à 10 ans grâce au DO*	Nombre de dépistages à réaliser pendant 10 ans pour éviter un décès par CR	Par comparaison, nombre de dépistages à réaliser pendant 10 ans pour éviter un décès par cancers du sein ²³¹
50-54	H	2 138 497	2580	387	4610	
	F	2 227 646	2090	313	5925	1590
55-59	H	2 013 628	5020	753	2230	
	F	2 150 461	3460	519	3450	1180
60-64	H	1 853 978	8760	1314	1175	
	F	2 007 074	5210	781	2140	780
65-69	H	1 671 619	10710	1606	870	
	F	1 845 213	5980	897	1715	750
70-74	H	1 063 758	10970	1645	540	
	F	1 230 142	6880	1032	995	

* avec une réduction de la mortalité de 15 % identique pour chaque classe d'âge et en incluant le dépistage des adénomes avancés engendrant une réduction supplémentaire de 20 % de la mortalité à 10 ans.

EN SYNTHÈSE

La question de la pertinence de proposer le programme organisé à partir de 50 ans mérite d'être posée. Il faudrait s'interroger sur la tranche d'âge du dépistage organisé au regard de ces données épidémiologiques en considérant la balance bénéfice/risque et les coûts économiques. Il est important que le choix fait à un moment donné puisse être régulièrement réévalué afin d'adapter la stratégie mise en place.

Certains pays ont établi le seuil de la tranche d'âge d'après leurs données épidémiologiques. À titre d'exemple, la Finlande, la Suède et l'Angleterre, plus récemment, ont choisi de proposer leurs programmes à partir de 60 ans.

230 Hélène Sancho-Garnier, d'après les données d'évaluation de l'InVS.

231 Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012, InVS, Francim, Inserm, HCL, Inca, juillet 2013.

Seuil supérieur de la tranche d'âge

Le rapport d'orientation en vue de l'élaboration du troisième Plan cancer a posé la question de l'âge limite supérieur de la population ciblée par le programme²³². Ce rapport recommande l'étude du coût/bénéfice d'une extension du dépistage du cancer colorectal au-delà de 75 ans. Cette étude est d'autant plus utile que les risques liés à la coloscopie sont plus importants après 70 ans. En effet, les complications sont fortement corrélées à l'âge des patients, notamment après 70 ans, et plus encore après 79 ans (tableau 9)²³³ :

- les perforations sont quatre fois plus fréquentes chez les plus de 79 ans que dans la tranche d'âge 50-74 ans ;
- les hémorragies sévères suite à des coloscopies avec polypectomie sont près de trois fois plus élevées après 79 ans qu'entre 50 et 74 ans.

Tableau 9. Taux de complications liées à la coloscopie par tranche d'âge²³⁴.

Coloscopies	Perforations		Hémorragies sévères	
	toutes	sans polypectomies	avec polypectomies	
< 40 ans	1,5	3,1	8,4	
40 – 49 ans	1,2	3,0	7,2	
50 – 59 ans	2,4	4,3	11,2	
60 – 69 ans	4,4	7,0	13,8	
70 – 79 ans	8,7	15,3	20,4	
> 79 ans	16,4	26,7	42,0	
(entre 50 et 74 ans)	4,0	6,6	14,2	

Il semble difficile de savoir quand arrêter le dépistage du fait d'autres comorbidités qui peuvent exister chez les sujets âgés. Le bénéfice potentiel du dépistage décroît en raison de l'augmentation de complications et de l'espérance de vie moindre. La proposition de dépistage pourrait être faite aux sujets âgés en bonne santé après évaluation des risques et bénéfices et après discussion sur les valeurs et préférences des personnes^{235,236}. Actuellement, le médecin peut se trouver en difficulté dans sa démarche d'information pour argumenter scientifiquement, auprès du patient, cet âge de sortie du dispositif.

Quel que soit le choix du seuil supérieur, l'information délivrée à l'approche de l'âge limite doit être adaptée afin d'accompagner la sortie du dépistage. Cette sortie du dispositif peut être anxiogène, vécue comme un abandon ou susciter de l'incompréhension pour certaines personnes. L'information délivrée à ce moment est donc particulièrement délicate, ce qui nécessite un temps d'explication et de la pédagogie sur les raisons de sortie du dépistage. Cela répond à un choix de politique de santé alors même que le risque peut persister ; une prise en charge individuelle organisée avec le médecin peut être envisagée. **Il pourrait être proposé un document d'information sur la survenue possible d'un cancer colorectal, sur les signes d'alerte et sur la nécessité d'en discuter avec son médecin.**

232 Recommandations pour le troisième Plan cancer - Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé et à la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, Juillet 2013.

233 Pratique des coloscopies en France - Assurance Maladie – 6 décembre 2012.

234 Pratique des coloscopies en France - Assurance Maladie – 6 décembre 2012.

235 Wilson JA. (2010). Colon cancer screening in the elderly : when do we stop ? Trans Am Clin Climatol Assoc 121 :94-103.

236 Lin OS. (2014). Performing colonoscopy in elderly and very elderly patients : Risks, costs and benefits. World J Gastrointest Endosc. 6(6):220-6.

EN SYNTHÈSE

Les données épidémiologiques récentes interrogent la balance bénéfique/risque pour chaque tranche d'âge et posent la question de la modification de la tranche d'âge définie dans le programme de dépistage. Est-il adapté de sensibiliser une tranche d'âge peu concernée par le cancer colorectal et pour laquelle le bénéfice potentiel est faible ? Il est également de la responsabilité du programme d'organiser la sortie du dispositif et d'accompagner ces personnes vers une prise en charge individuelle.

▀ DÉBATS SUR LA STRATÉGIE DE DÉPISTAGE : QUELLE PLACE POUR L'ENDOSCOPIE ?

Actuellement la réalisation d'une seule **coloscopie** (voire deux ou trois dans la vie) comme alternative au test immunologique dans le cadre du dépistage organisé est débattue. L'INCa a été interpellé sur ce sujet par les endoscopistes qui se réfèrent à des études montrant, par cette stratégie, à la fois une diminution de la mortalité et de l'incidence. Le GRED a été saisi de la question à l'occasion de ce rapport.

À ce jour, il n'existe pas de résultats permettant de conclure sur l'opportunité de proposer cette alternative à la population à risque moyen. Les études contrôlées randomisées sont encore en cours dans différents pays et les seuls résultats disponibles rapportant une diminution de mortalité et d'incidence proviennent de suivi de cohortes ou d'études descriptives en population²³⁷.

Les essais en cours comparent les performances **entre la coloscopie et le test immunologique**. Les deux essais sont COLONPREV (Barcelona)²³⁸ et CONFIRM (US-VA)²³⁹, et les résultats sont attendus pour 2021. Quintero a publié des résultats à deux ans de l'étude COLONPREV²⁴⁰ dans lesquels il ressort un taux de participation supérieur pour le test immunologique (34,2 % vs. 24,6 %). Les taux de cancers détectés à deux ans par les deux techniques sont similaires mais le taux de détection des adénomes avancés par la coloscopie est supérieur. Cette estimation ne tient toutefois pas compte des durées d'intervalles différentes entre les deux techniques (deux ans pour le test immunologique répété sur dix ans *versus* un dépistage par coloscopie tous les dix ans).

Parallèlement, l'impact du **test immunologique** sur l'incidence a été montré par une étude italienne²⁴¹. Deux cohortes ont été suivies pendant 11 ans, l'une réalisant le test immunologique et l'autre ne réalisant aucun test. Les résultats montrent une baisse de l'incidence de 22 % et de la mortalité de 41 %.

237 Pox CP, Altenhofen L, Brenner H et al. (2012). Efficacy of a nationwide screening colonoscopy program for colorectal cancer. *Gastroenterology* 142(7):1460-7.

238 Colorectal Cancer Screening in Average-risk Population: Immunochemical Fecal Occult Blood Testing Versus Colonoscopy <http://www.cancer.gov/clinicaltrials/search/view?cdrid=644635&version=HealthProfessional>

239 Roberston DJ, VA cooperative study#577. Colonoscopy vs Fecal Immunochemical Test in Reducing Mortality from Colorectal Cancer (CONFIRM) World endoscopy organization annual meeting, Chicago, IL, USA May 6, 2011

240 Quintero E, Castells A, Bujanda L et al. (2012). Colonoscopy versus fecal immunochemical testing in colorectal-cancer screening. COLONPREV Study Investigators. *N Engl J Med* 23 ;366(8):697-706.

241 Ventura L, Mantellini P, Grazzini G et al. (2014). The impact of immunochemical faecal occult blood testing on colorectal cancer incidence. *Dig Liver Dis* 46(1):82-6.

Un autre examen endoscopique, la **rectosigmoïdoscopie**, est aussi proposé dans certains programmes de dépistage. Cette technique, plus simple à réaliser et causant moins de complications, permet une exploration limitée au rectum et au colon gauche, zone où se développent le plus souvent les cancers.

Dans une méta-analyse réalisée sur cinq essais, les auteurs comparent la pratique d'une rectosigmoïdoscopie à l'absence de dépistage²⁴². Les résultats montrent l'intérêt de cette approche avec une seule rectosigmoïdoscopie réalisée entre 55 et 65 ans. La diminution à 10 ans de l'incidence et de la mortalité est respectivement de 18 % et 22 % dans l'étude italienne²⁴³ et de 23 % et 31 % dans l'étude anglaise²⁴⁴. L'étude américaine réalisée auprès d'une population âgée de 55 à 74 ans montre une diminution de l'incidence de 21 % et de la mortalité de 26 %.

L'essai norvégien publié en 2014²⁴⁵ complète l'étude avec 11 ans de recul, en comparant la rectosigmoïdoscopie seule, l'association gFOBT avec la rectosigmoïdoscopie et l'absence de dépistage. Les résultats à 8 ans montrent une réduction de l'incidence de 12 % pour le groupe rectosigmoïdoscopie seule et de 45 % pour la stratégie associant le test gFOBT à la rectosigmoïdoscopie. Une réduction de la mortalité de 11,7 % est observée (respectivement 3 % et 20 %) mais cette réduction n'est significative que chez les hommes de 55-64 ans avec la stratégie couplant test et rectosigmoïdoscopie.

Un essai randomisé néerlandais comparant la rectosigmoïdoscopie, le test au gâïac et le test immunologique sur une population âgée de 50 à 74 ans montre une participation plus élevée pour le test immunologique (61,5 % par rapport à 32,4 % pour la rectosigmoïdoscopie)²⁴⁶.

242 Elmunzer BJ, Hayward RA, Schoenfeld PS et al. (2012). Effect of flexible sigmoidoscopy-based screening on incidence and mortality of colorectal cancer : a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS Med* 9(12): e1001352

243 Segnan N, Armarol P, Bonelli L et al. (2011). Once-only sigmoidoscopy in colorectal cancer screening : follow-up findings of the Italian randomized controlled trial – SCORE. *JNCI* 103(17):1310-1322.

244 Atkin WS, Edwards R, Kralj-Hans I et al. (2010). Once-only flexible sigmoidoscopy screening in prevention of colorectal cancer, a multicenter randomized controlled trial. *Lancet* 375(9726):1624-1633

245 Holme Ø, Løberg M, Kalager M et al. (2014). Effect of flexible sigmoidoscopy screening on colorectal cancer incidence and mortality : a randomized clinical trial. *JAMA* 312(6):606-15.

246 Hol L, van Leerdam ME, van Ballegooijen M, et al. (2010). Screening for colorectal cancer : randomised trial comparing guaiac-based and immunochemical faecal occult blood testing and flexible sigmoidoscopy *Gut* 59(1):62-8.

EN SYNTHÈSE

Dans le cadre du programme, un certain nombre d'éléments doivent encore être estimés avant de conclure sur la proposition de substituer l'examen endoscopique comme alternative au test immunologique²⁴⁷. En particulier, à ce jour, il n'existe pas de modélisation permettant de comparer les effets à long terme des stratégies de dépistage par coloscopie ou par test immunologique permettant de proposer une alternative endoscopique en population générale. Il semble important de suivre les essais en cours et de les compléter par des estimations spécifiques à notre système de santé en termes de faisabilité et de coûts. Cela permettra d'adapter le programme français, en particulier au vu des nouveaux tests biologiques actuellement à l'étude (test de recherche d'ADN sanguin ou fécal)²⁴⁸.

Si un examen endoscopique était proposé en première intention, la balance bénéfice/risque devrait être réexaminée en regard des problématiques de santé publique, entre autres selon les critères de Wilson et Jünger²⁴⁹ (notamment l'acceptabilité, les risques associés, évaluation médico-économique...). Dans tous les cas, quel que soit le test de dépistage adopté, il faudra étudier l'âge initial pour proposer ce test en se basant sur la densité des cancers et des adénomes avancés dans la population, ce qui permettrait d'obtenir une balance coût/efficacité positive.

► LE DÉLAI D'EXCLUSION SUITE À LA COLOSCOPIE^{250,251,252}

Dans le programme français, il a été fait le choix de ne pas proposer un nouveau test pendant 5 ans à une personne ayant réalisé une coloscopie avec un résultat négatif²⁵³. Dans les autres pays ayant fait le choix de proposer l'endoscopie comme examen de dépistage, l'intervalle retenu est de 10 ans, sauf lorsqu'une seule coloscopie est proposée dans la vie. **Ce délai après une coloscopie normale pourrait être questionné.**

247 Rouesse J, Hélène Sancho-Garnier H et les membres de la Commission III (Cancérologie), Information et questionnement sur le dépistage organisé des cancers colorectaux. Académie de médecine, séance du 25 février 2014.

248 Pox CP. (2014). Controversies in colorectal cancer screening. *Digestion* 89(4):274-81.

249 Wilson JM, Jungner G. Principes et pratiques du dépistage des maladies, Cahiers de santé publique, OMS, 1970.

250 Atkin WS, Edwards R, Kralj-Hans I et al. (2010). Once-only flexible sigmoidoscopy screening in prevention of colorectal cancer : a multicentre randomized controlled trial. *Lancet* 375 :1624-1633.

251 Segnan N, Armaroli P, Bonelli Let al. (2011). Once-only flexible sigmoidoscopy screening in colorectal screening. *J Natl Cancer Inst* 103 :1310-1322

252 Voir aussi troisième partie, III- Analyse comparative avec les données issues des programmes étrangers.

253 HAS, Guide ALD n° 30 : Cancer colorectal, janvier 2012.

ACCÈS AU DÉPISTAGE ET ÉQUITÉ

► HÉTÉROGÉNÉITÉ TERRITORIALE DES MODALITÉS D'ENTRÉE DANS LE PROGRAMME

Courriers d'invitation et relance

Au-delà de ce qui est prévu dans le cahier des charges, chaque département a pu mettre en place une stratégie d'invitation adaptée à son territoire²⁵⁴. Il est important de préciser que cette hétérogénéité est liée en partie à l'antériorité de la mise en place de certains sites « pilotes » avant la publication du cahier des charges accompagnant la généralisation du programme. En l'absence d'indication dans le cahier des charges et sans évaluation systématique des stratégies mises en place, certains départements procèdent à une troisième relance, organisent une remise du test par le pharmacien ou encore adressent un bon à renvoyer à la structure pour recevoir le test.

Ces différentes modalités d'invitation ne sont pas intégrées dans l'évaluation du programme. Or, il est important de savoir si le dispositif d'invitation influence la participation au dépistage, et dans quelle mesure. En effet, l'un des enjeux éthiques de ce dépistage est la faible participation, qui de plus varie d'un département à l'autre.

EN SYNTHÈSE

Il n'existe pas de stratégie de référence et l'organisation régionale des politiques de santé publique peut alors générer une inégalité d'accès au dépistage. La Stratégie nationale de santé²⁵⁵, dans laquelle s'inscrit le Plan cancer 2014-2019²⁵⁶, souhaite le décloisonnement des politiques de santé avec une déclinaison régionale en cohérence avec le niveau national. Dans le cadre du programme, la prise en compte des spécificités locales, à partir du cahier des charges, nécessitera une évaluation régulière.

La suppression de l'envoi postal du test

L'hétérogénéité existe également dans les modalités d'invitation depuis la suppression de l'envoi systématique du test lors de la seconde relance²⁵⁷. En raison de son coût, certains départements ne réalisent plus cet envoi. Or, il s'agit d'une question éthique dans la mesure où l'envoi direct du test joue d'une part sur l'efficacité du programme en augmentant le taux de participation, d'autre part sur les inégalités en permettant l'accès direct au test.

De fait, les départements ayant des taux de participation faibles ont expérimenté des modalités alternatives de relance et de remise des tests (courrier cosigné par le médecin traitant ; conseil téléphonique ou coupon-réponse avant l'envoi du test...). Ces expérimentations ont été colligées à l'occasion d'une enquête réalisée par l'INCa auprès des

254 Arrêté du 29 septembre 2006, publié au Journal officiel le 21 décembre 2006 et ses avenants (Arrêté du 15 avril 2013 modifiant l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage organisés des cancers, JO du 27.04.13 et Arrêté du 23 septembre 2014 portant introduction du test immunologique dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, JORF du 4 octobre 2014).

255 Stratégie nationale de santé, feuille de route, 23 septembre 2013.

256 Action 16.2 : Renforcer le rôle de pilotage technique et d'animation régulière et décloisonnée des structures de la cancérologie par l'INCa en appui au pilotage stratégique des ministères de la santé et de la recherche.

257 Arrêté du 23 septembre 2014 portant introduction du test immunologique dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, JORF du 4 octobre 2014.

structures de gestion en 2013²⁵⁸. Les résultats indiquent que l'envoi du test avec la seconde relance a un impact non négligeable sur la participation. Parmi les alternatives présentées, aucune stratégie dominante n'a été identifiée, c'est-à-dire à la fois plus efficace en termes de taux de participation et moins coûteuse. De plus, aucune des options testées n'a été évaluée en termes de réduction des inégalités d'accès au dépistage.

L'efficacité réelle (coûts marginaux comparatifs pour un cas de cancer colorectal détecté ou pour un décès évité) n'était évaluée pour aucune des options. Les approches de coût/efficacité doivent être complétées en tenant compte de l'ensemble de ces éléments pour éclairer les dispositions qui pourraient être prises concernant l'évolution du cahier des charges national ou l'extension du dispositif dérogatoire dont bénéficient déjà certains départements. Ainsi, l'implication complémentaire au médecin généraliste d'autres professionnels de santé, par exemple par la mise à disposition des tests en pharmacie, reste à évaluer de manière plus approfondie et comparative.

Au vu du nombre de personnes qui réalisent le test de dépistage suite à son envoi par courrier, il apparaît étonnant que son envoi systématique a été supprimé sans que l'impact de cette mesure n'ait été évalué. En effet cette situation génère potentiellement une inégalité d'accès au dépistage d'un territoire à l'autre, en fonction du choix de maintenir ou non cette stratégie.

Or, il semble que l'économie réalisée par la suppression de cet envoi systématique du test apparaisse modeste au regard de la baisse de participation attendue²⁵⁹. Une analyse coût/efficacité en Bourgogne indique que la diminution de la participation de 55 % à 35 % est associée à une baisse de mortalité par cancer colorectal de 18 % à 9 % et à une augmentation du coût d'une année de vie gagnée de 85 %²⁶⁰.

EN SYNTHÈSE

Au vu du faible taux de participation constaté au fil des campagnes, loin des objectifs de santé publique visant un impact sur la mortalité et l'incidence du cancer colorectal, il apparaît essentiel de maintenir l'ensemble des stratégies susceptibles de « toucher » la population cible. Ainsi, l'envoi postal du test permet de sensibiliser les personnes qui n'ont pas consulté durant la phase de distribution médicale. D'autres stratégies peuvent être mises en place pour atteindre ces populations. Il est nécessaire de ne pas avoir un dispositif unique d'organisation du dépistage mais, au contraire, une organisation qui s'adapte en fonction des publics. L'ensemble des stratégies alternatives à l'envoi des courriers d'invitation doivent pouvoir être évaluées pour mesurer leur efficacité. À l'heure actuelle, parmi l'ensemble des stratégies qui ont pu être développées (envoi d'une prise en charge pour se procurer gratuitement le test de dépistage chez le pharmacien, relance postale avec ou sans coupon-réponse permettant l'envoi du test), aucune ne permet d'atteindre le niveau de participation de la remise du test par le médecin et la relance avec test.

258 Enquête réalisée en février 2013. Les résultats portent sur 79 départements, après exclusion des structures de gestion n'effectuant pas de seconde relance ou ayant déclaré avoir introduit une 3e relance (une analyse sur l'ensemble des données disponibles [n=85] apportait des résultats similaires).

259 Le coût total du dépistage de 100 000 individus de 50 à 74 ans, tous les 2 ans, suivis pendant 20 ans (jusqu'à l'âge de 85 ans ou jusqu'au décès) est estimé à 75 709 845 euros (Lejeun et al, Dig Liver Dis 2014 ; 46 : 76-81). Le coût de la distribution des tests est estimé à 4 196 703 euros (6 % du coût total) et l'envoi des tests avec la relance postale représente ¼ de ce coût soit 1.5 % du coût total du dépistage.

260 Lejeune C, Arveux P, Dancourt V et al. (2004). Cost effectiveness analysis of fecal occult blood screening for colorectal cancer. Int J Technol Assess Health Care 20 :434-9.

Les fichiers d'invitations

Par ailleurs, le bon fonctionnement des modalités d'invitation dépend également de la qualité des fichiers départementaux. La qualité de la constitution des fichiers renvoie aux principes d'équité et de perte de chance par rapport à l'accès au dépistage. L'exhaustivité, la standardisation, la mise à jour des fichiers doivent faire réfléchir à la pertinence ou non d'une base de données nationale.

► REPÉRER ET ORIENTER EN FONCTION DES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ AU DÉPISTAGE

Les personnes à risque aggravé

Les personnes présentant un risque élevé de cancer colorectal (antécédents médicaux personnels ou familiaux) doivent bénéficier d'un suivi adapté qui ne relève pas du programme de dépistage organisé de la population à risque moyen et, à ce titre, ne sont pas incluses. En revanche, elles doivent bénéficier d'un suivi régulier par un gastroentérologue à un rythme adapté à leur situation. Il n'est pas certain aujourd'hui que cette population à risque élevé et très élevé soit correctement prise en charge. C'est pourquoi le Plan cancer 2014-2019 préconise que ces personnes se voient proposer la stratégie de dépistage adaptée à leur niveau de risque²⁶¹.

EN SYNTHÈSE

Il existe des catégories de personnes qui présentent un risque aggravé de cancer colorectal et qui pourtant sont susceptibles de ne pas bénéficier d'un suivi adapté. Il serait en effet paradoxal que ces populations échappent à une prise en charge.

C'est pourquoi le Plan cancer 2014-2019 préconise que ces personnes se voient proposer la stratégie de dépistage adaptée (rythme du suivi, documents d'information validés...) à leur niveau de risque, dans le cadre du programme.

Le rôle des structures de gestion pourrait être de s'assurer qu'un suivi de ces personnes est en place et de permettre l'évaluation par la collecte de données au niveau national.

Les risques d'exclusion à tort

Il existe des critères validés d'exclusion : les personnes qui ont réalisé une coloscopie dans les 5 ans ou un test FOBT dans les deux ans, ou qui présentent une maladie intercurrente. Ces causes d'exclusion sont transmises à la structure de gestion soit par le médecin, soit de la propre initiative de la personne via le coupon-réponse inclus dans le courrier d'invitation.

Le coupon-réponse rempli par la personne elle-même et sans validation médicale peut générer une exclusion à tort et donc une perte de chance. Elle peut ne pas avoir compris les termes médicaux indiqués dans le coupon-réponse ou avoir mal renseigné ce formulaire.

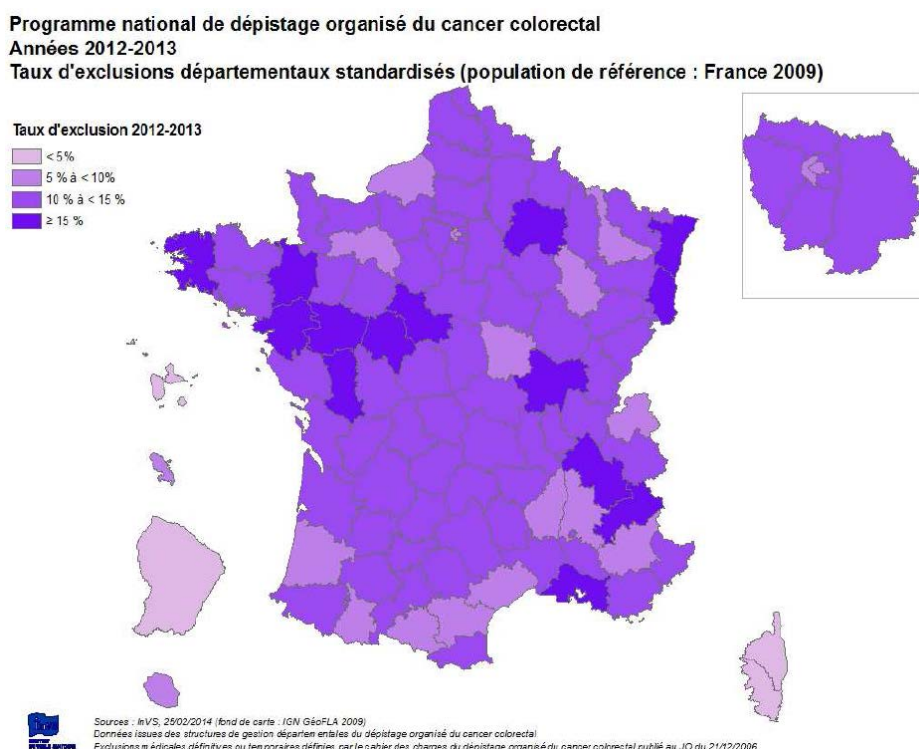
261 Action 1.5.

EN SYNTHÈSE

Une attention particulière doit être portée sur les modalités d'exclusion médicales au dépistage. Le coupon-réponse à travers lequel la personne elle-même renseigne ses critères médicaux peut générer une exclusion à tort et donc une perte de chance. Pour éviter ce risque, il convient de recommander que le coupon-réponse conduisant à l'exclusion de la personne du dépistage organisé soit validé par son médecin.

Il existe une variabilité du taux d'exclusion du programme entre les départements (entre 4,3 % et 18,7 % sur la période 2012-2013), liée en partie à une hétérogénéité du recueil réalisé par les structures de gestion dans la recherche d'informations relatives à l'exclusion médicale (figure 7) et à l'antériorité de l'entrée des départements dans le dépistage organisé. Enfin, les différences s'expliquent également par les difficultés de recueil des exclusions auprès des professionnels de santé. À ce titre, la transmission des informations médicales auprès des structures de gestion doit être standardisée.

Figure 7. Taux d'exclusion médicale 2012-2013 par département²⁶².



262 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2012-2013>

EN SYNTHÈSE

L'hétérogénéité du taux d'exclusion est liée à la fois aux pratiques des structures de gestion et à celles des professionnels de santé. Il est primordial de rappeler aux professionnels l'importance de leur rôle dans le suivi des personnes et dans l'évaluation d'un programme de santé publique. L'enjeu, à cette étape du parcours de dépistage, est d'éviter les pertes de chance liées aux exclusions à tort.

► EXPRESSION DU REFUS

Jusqu'à la révision des documents du programme avec la mise en place du test immunologique, il était difficile pour les structures de gestion de savoir si les personnes refusaient de participer de manière transitoire (pour cette campagne) ou définitive. La plupart du temps, en l'absence de précision, les structures considéraient qu'il s'agissait d'un refus temporaire et réinvitaient la personne à la campagne suivante. Il est important que les structures de gestion indiquent à la personne la **possibilité de revenir sur sa décision à tout moment**.

En l'absence de refus exprimé, les structures de gestion envoient deux courriers de relance comme cela est prévu dans le cahier des charges. **Il est nécessaire de créer de la confiance par ces relances tout en évitant ce qui pourrait être vécu comme du harcèlement**. En effet, la proposition de dépistage peut être vécue comme une intrusion dans la vie privée. **Le deuxième courrier de relance doit se différencier dans le message afin d'inciter la personne à exprimer son choix**.

EN SYNTHÈSE

Le refus participe de l'autonomie de la personne mais il est important de lui rappeler le droit de revenir sur sa décision²⁶³. Tout refus, non justifié par une contre-indication définitive, doit être réversible et cette possibilité, indiquée dans les courriers.

Il serait intéressant d'étudier les causes de refus évoquées par les personnes. Cela pourrait aider à établir une politique de communication en fonction des catégories de refus.

263 Avis n° 87 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Refus de traitement et autonomie de la personne.

► VULNÉRABILITÉ, DÉPENDANCE ET INÉGALITÉS D'ACCÈS

Certaines populations ont des difficultés d'accès au système de santé, que celles-ci soient d'ordre physique, psychique ou social. Les problématiques sont différentes selon que l'on considère le lieu de vie de ces populations.

Personnes vivant en structure

Personnes en foyer d'hébergement pour adultes handicapés. Une étude montre que l'accès au dépistage des cancers chez les personnes handicapées hébergées en établissement médico-social est insuffisant²⁶⁴. Les trois quarts des structures étudiées n'ont pas été en capacité de faire effectuer le test de dépistage FOBT aux résidents invités. Selon cette étude, la faible médicalisation de ces institutions « entrave la mise en place du dépistage ». Le personnel éducatif, majoritaire dans ces établissements, « n'est pas formé ou psychologiquement prêt pour assurer cette nouvelle mission » liée au vieillissement des résidents. Les auteurs recommandent l'élaboration d'un protocole relatif au dépistage organisé, adapté aux personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux et la création d'outils accessibles aux personnes handicapées pour aborder le cancer et son dépistage. Comme le rappelle le rapport de Pascal Jacob²⁶⁵, la personne handicapée doit bénéficier, comme tout citoyen, d'actes de prévention.

Population en milieu carcéral. Le Pr. Jean-Paul Vernant a souligné dans son rapport d'orientation que la détention carcérale constitue une perte de chance pour les détenus souffrant de cancer, liée aux difficultés de prise en charge mais avant tout à un retard au diagnostic²⁶⁶. Une circulaire interministérielle précise que les personnes détenues doivent avoir accès aux mêmes programmes de dépistage organisé de cancer que les personnes en milieu libre²⁶⁷. Toutefois, les conditions d'hébergement (cellules partagées, absence d'intimité) rendent difficile la réalisation du test FOBT. Dans les centres pour longues peines (centres de détention, maisons centrales) qui accueillent une population plus âgée, pour des durées de séjour plus longues et en cellules individuelles, l'organisation des dépistages pendant l'incarcération est donc particulièrement pertinente, avec une adaptation du protocole. En maison d'arrêt, où le turn-over est important, les durées de séjour courtes et les conditions d'hébergement compliquées (cellules partagées, absence d'intimité), le dépistage doit pouvoir être abordé, sa réalisation pouvant s'envisager à la sortie. Il convient de rappeler qu'en France, tous les détenus sont immatriculés au régime général de l'assurance maladie et doivent bénéficier des actions de santé publique.

Les populations retraitées en établissement. En dehors des EHPAD, où un service médical est à disposition, le problème de l'information et de l'accès au dépistage peut se poser pour les personnes hébergées en maisons avec un personnel qui n'est pas formé sur ces aspects. Au regard de la moyenne d'âge dans ces institutions, cette problématique concerne toutefois peu de personnes.

264 Couëpel L, Bourgarel S, Piteau-Delord M. (2011). Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social, *Pratiques et Organisation des Soins* 42 : 4

265 Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, Pascal JACOB, avril 2013.

266 Recommandations pour le troisième Plan cancer - Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé et à la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, Juillet 2013.

267 Circulaire interministérielle du 30 octobre 2012 relative à la publication du guide méthodologique sur la prise en charge sanitaire des personnes placées sous-main de justice

Les foyers d'hébergement pour travailleurs/migrants. Le personnel de ces lieux d'accueil n'est pas toujours formé (ni sensibilisé) pour aborder les sujets de prévention et de dépistage, encore moins pour accompagner ces populations dans la réalisation du dépistage. Ces populations sont en outre confrontées à d'autres problématiques prioritaires.

EN SYNTHÈSE

Les problématiques rencontrées par ces différentes populations se rejoignent : lieux inadaptés au dépistage du cancer colorectal, personnels non formés ni sensibilisés, retard au diagnostic, populations peu sensibilisées voire confrontées à des urgences vitales... La mise en place de modalités spécifiques de dépistage et de sensibilisation à la prévention nécessite des choix politiques et institutionnels. Des modes d'organisation spécifiques de dépistage devraient être mis en place ou renforcés dans ces différents lieux, avec une sensibilisation et une mise à disposition du test FOBT et, si besoin une aide à la réalisation. Des outils d'information adaptés à ces différentes populations, et à leurs proches et aidants en cas de dépendance, devraient être développés. La prise en charge consécutive à un dépistage positif devrait également être définie pour ces populations. Cela implique également une formation des personnels de santé des structures concernées. Une attention des structures de gestion au développement de ces différents points devrait être favorisée et encouragée.

Personnes isolées

Les personnes isolées peuvent être des personnes en situation de handicap mental ou physique, ou en situation de précarité sociale, en dehors de toute structure d'accueil ou de prise en charge médicale. Comment toucher ces personnes, les informer sur leurs droits, rendre accessible l'accès aux soins et au dépistage ? Avant tout, **il convient d'interroger la pertinence d'une proposition de dépistage pour des personnes confrontées à des problématiques vitales prioritaires.** Dans ces situations, il convient de pouvoir aider à la hiérarchisation entre les démarches de prévention (multiples messages de santé publique) et les soins curatifs adaptés.

EN SYNTHÈSE

Ces situations particulières illustrent la nécessité de ne pas avoir un dispositif unique d'organisation du dépistage et interrogent sur la possibilité d'adapter le programme en fonction de ces publics en intégrant un mode d'information spécifique, des modalités de consentement particulières, des procédures d'accompagnement, voire des tests plus adaptés. Une attention des structures de gestion au développement de ces différents points devrait être favorisée et encouragée.

Personnes présentant des comorbidités psychiatriques ou neurodégénératives

Il existe très peu de données sur la participation des patients atteints de ces pathologies au dépistage organisé. Toutefois il ressort de deux études que de multiples facteurs concourent à des retards diagnostiques préjudiciables^{268,269,270}. Le taux de mortalité par cancer est plus élevé chez les personnes atteintes de troubles psychiatriques, le diagnostic se faisant à un stade tardif, quand les symptômes sont présents et signalés. En dehors de leur pathologie psychiatrique, le suivi médical de ces personnes est souvent insuffisant (absence de médecin référent, absence d'évaluation somatique régulière des personnes atteintes de troubles psychiatriques, rendez-vous manqués...). La représentation de la pathologie psychiatrique peut effacer les autres problématiques de santé, en particulier la prévention, et amener à ne pas proposer le dépistage. Ceci peut être renforcé par la crainte que projettent les soignants que ces personnes ne seraient pas en capacité de consentir.

EN SYNTHÈSE

Des modalités organisationnelles spécifiques doivent permettre de proposer le dépistage et d'assurer la qualité du suivi auprès de cette population. Pour les populations atteintes de troubles psychiatriques ou neurodégénératifs, il est recommandé de sensibiliser les équipes de soins pour que l'accès à ces programmes de dépistage soit intégré parmi les objectifs de la prise en charge et que la prise de décision des patients soit accompagnée de modalités d'information et de consentement adaptées. Cela implique également une formation des personnels de santé des structures concernées. Une attention des structures de gestion au développement de ces différents points devrait être favorisée et encouragée.

268 Dépistage des pathologies somatiques en institution psychiatrique = Screening for somatic pathologies in psychiatric institution - Auteur(s) / Author(s) SARAVANE D. (1) ; GILQUIN A.-F. (1) ; Psycho-oncologie ISSN 1778-3798 2010, vol. 4, no 1 (66 p.).

269 Can J Psychiatry 2008 ;53(11):753–761 Excess Cancer Mortality in Psychiatric Patients Stephen Kisely, MD, MSc1 ; Joseph Sadek, MD2 ; Adrian MacKenzie, MSc3 ; David Lawrence, PhD4 ; Leslie Anne Campbell, MSc.

270 Unicancer. Congrès association oncodéfi Montpellier, février 2014.

PROBLÉMATIQUES SPÉCIFIQUES SELON LA NATURE DES RÉSULTATS

► EXERCICE DE L'AUTONOMIE FACE AU RÉSULTAT

Après lecture par le laboratoire, les résultats sont transmis à la structure de gestion, au médecin s'il a été renseigné et envoyés à la personne. Chaque type de résultat renvoie à une problématique spécifique.

Test négatif : sensibiliser sur la vigilance

Les tests négatifs représentent la majorité des résultats dans le programme. Un test négatif signifie l'absence de détection de sang dans les selles au moment de la réalisation du test, alors même que les saignements peuvent être intermittents. Un test négatif ne peut assurer complètement l'absence de survenue d'un cancer entre deux campagnes d'invitation (faux négatif ou cancer de l'intervalle). C'est pourquoi le courrier informe la personne sur les signes d'alerte et rappelle que le dépistage n'est efficace que s'il est régulier et que la personne ne peut être totalement protégée par un test négatif ponctuel. En cas de troubles digestifs, il est donc recommandé de consulter son médecin. S'il s'agit d'un test refait suite à un premier résultat ayant révélé du sang dans les selles, un courrier spécifique est adressé à la personne rappelant la nécessité de réaliser une coloscopie suite à ce premier résultat positif.

Test « non analysable non refait » : préserver les chances de chacun

Cette situation interroge dans la mesure où la personne souhaite participer mais n'a pas eu la capacité de réaliser le test correctement. Sur la période 2011-2012, 2,1 % des personnes ayant participé à la campagne de dépistage n'ont pas refait de test après un premier test non analysable (2 % sur la période 2010-2011). Ce taux est inférieur au seuil acceptable recommandé au niveau européen (inférieur à 3%). Le taux de tests non analysables non refaits augmente après 65 ans et est plus élevé pour un premier dépistage que pour un dépistage ultérieur²⁷¹. Or, ce test requiert un certain niveau d'autonomie dans la mesure où il est réalisé par la personne elle-même. Il s'agit non seulement de réaliser correctement le test en lui-même, mais également de renseigner l'ensemble des informations requises pour son analyse (encadré 9). **Le mode d'emploi ne suffit pas toujours ; certaines personnes peuvent avoir besoin d'autres supports pédagogiques ou de l'aide d'un professionnel de santé (infirmier, par exemple).** Le test immunologique pourrait permettre de diminuer le nombre de tests non analysables dans la mesure où il ne nécessite qu'un prélèvement et est de réalisation plus simple.

271 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

ENCADRÉ 9.

Liste des causes de test iFOBT non analysable²⁷².

Un prélèvement est considéré comme non-analysable (NA) dans l'un des cas suivants :

- date de péremption du test dépassée ;
- délai entre réalisation du prélèvement et réalisation de l'analyse supérieur ou égal à 7 jours ;
- absence de date de prélèvement indiquée ;
- identification impossible de la personne (par exemple code-barres illisible ou absence d'identification) ;
- valeurs aberrantes ;
- test arrivé abîmé ou souillé au laboratoire de lecture ;
- test dont la personne est en dehors de la tranche d'âge du dépistage.

Test positif : l'accompagnement pour la réalisation de la coloscopie

Un test de dépistage positif nécessite la réalisation d'une coloscopie, seul examen qui permet de poser le diagnostic de cancer. Cette situation fait appel à **l'autonomie de la personne et à sa capacité de mobilisation pour la suite du dépistage**. La personne reçoit un courrier précisant que du sang a été détecté dans ses selles et qu'il est nécessaire de rechercher la cause de ce saignement. La personne est invitée à consulter rapidement son médecin pour envisager une coloscopie. Sur la période 2012-2013, près de 5 millions de tests ont été réalisés dont 2,2 % se sont révélés positifs²⁷³, soit un taux de positivité conforme aux recommandations européennes (figure 8). Ce taux est en constante diminution depuis la généralisation du dispositif en 2009. Cela peut s'expliquer par la répétition des campagnes de dépistage qui permettent d'identifier et d'exclure du programme les personnes présentant des lésions colorectales précancéreuses ou cancéreuses et bénéficiant d'un suivi spécifique. Il est important de rappeler que la personne ne doit pas réaliser de nouveau test suite à ce résultat positif, ce qui pourrait la rassurer à tort.

Même si le terme de cancer n'est pas évoqué dans le courrier, le résultat positif peut en effet être générateur **d'angoisse**. Une étude anglaise a montré que la réception d'un résultat positif est susceptible d'activer une représentation de la maladie pouvant induire des réponses émotionnelles, cognitives et comportementales²⁷⁴. Il ressort de cette étude qu'une attitude d'évitement après un premier test positif est associée à une non-participation ultérieure ; les personnes ayant un test positif disent subir une détresse psychologique même après une coloscopie qui se sera révélée normale (**faux positif**)²⁷⁵. Il semble que la détresse concerne davantage la prise de conscience du risque par la réalisation du test alors que la personne ne se sentait pas concernée.

272 Arrêté du 23 septembre 2014 portant introduction du test immunologique dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal, JORF du 4 octobre 2014.

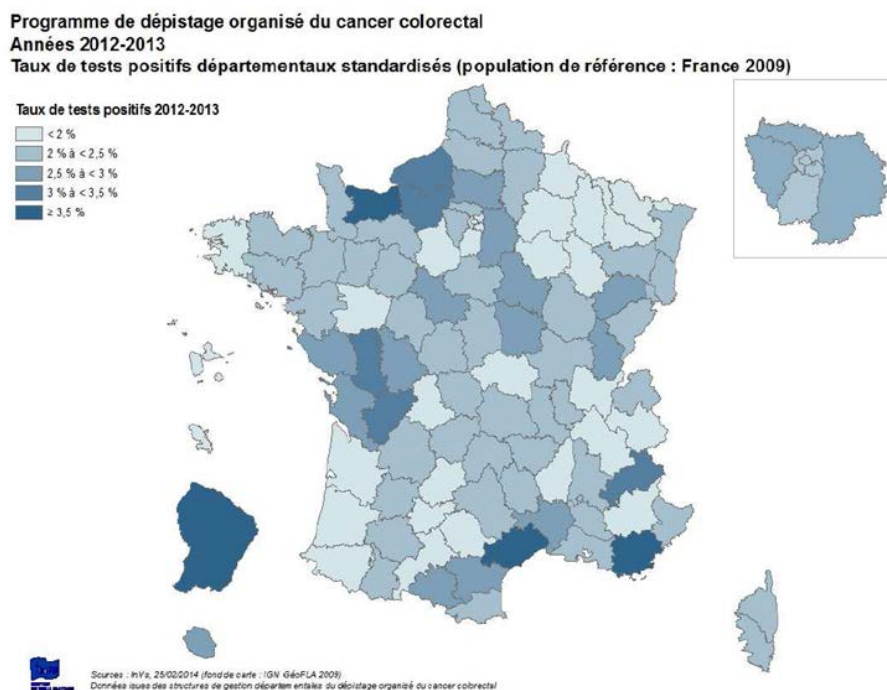
273 <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2012-2013>.

274 Parker R, Steele B, Campbell C et al. . (2008). Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result. *Soc Sci Med* 67(9):1465-1474.

275 Denters MJ, Deutekom M, Essink-Bot M.L et al. (2013). FIT false-positives in colorectal cancer screening experience psychological distress up to 6 weeks after colonoscopy. *Support Care Cancer* 21(10):2809-15.

Sur la période 2011-2012, 47,7 % des coloscopies réalisées après un test positif dans le programme se sont révélées négatives²⁷⁶ (47,9 % sur la période 2010-2011). Les personnes sont alors réinvitées dans le dispositif de dépistage organisé après 5 ans et le parcours vécu précédemment peut impacter leur motivation à participer de nouveau. Une étude montre cependant que 98,1 % des patients ayant eu un faux positif estiment qu'il valait la peine d'avoir fait le test. En règle générale, le parcours de dépistage du cancer colorectal était jugé acceptable tant par les patients ayant eu un résultat faussement positif que par ceux ayant eu un résultat négatif²⁷⁷.

Figure 8. Taux de tests positifs 2012-2013 par département²⁷⁸.



Il arrive que les personnes **ne réalisent pas la coloscopie**. Le taux de réalisation de coloscopie suite à un test positif n'est que de 86,6 % sur la période 2011-2012²⁷⁹ (87,2 % sur la période 2010-2011). Le pourcentage de personnes ayant un test de dépistage positif mais pour lesquelles la structure de gestion n'a aucune nouvelle 24 mois après la date de lecture du test est de 8,6 % en moyenne sur l'ensemble du territoire (varie entre 0 % et 53,7 % selon les départements). **Cette non-réalisation est un point sensible car elle entraîne, sur le plan collectif, un défaut de traçabilité pour évaluer l'efficacité du programme et, au niveau individuel, une perte de chance en laissant la personne sans diagnostic et éventuelle prise en charge.**

276 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

277 Mant D, Fitzpatrick R, Hogg A et al. (1990). Experiences of patients with false positive results from colorectal cancer screening. Br J Gen Pract 40(339): 423-425.

278 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2012-2013>.

279 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

Cela peut concerner, soit des personnes n'ayant pas compris le résultat du test et la suite à y donner, soit des personnes refusant de réaliser une coloscopie, soit des personnes ayant rencontré un problème intercurrent empêchant ou retardant la réalisation de la coloscopie, soit des personnes ne pouvant pas économiquement réaliser cet examen, soit enfin des coloscopies faites mais non signalées aux structures de gestion.

Le cahier des charges ne propose pas de conduite à tenir lorsque l'information de la réalisation de la coloscopie est manquante. Un avis national propose d'envoyer un premier courrier de relance après trois mois puis, en l'absence de réponse, tous les deux à trois mois avant un ultime courrier expliquant qu'il s'agit du dernier contact. Il est également prévu de contacter le médecin traitant.

Au bout de deux ans sans coloscopie réalisée, la personne sort du dispositif. La personne n'est pas invitée à l'occasion de la campagne suivante en cas de test positif sans suivi. Afin d'éviter cette situation préjudiciable, il pourrait être proposé un maintien dans le dispositif avec une gestion adaptée, par exemple un courrier adressé lors de la campagne suivante pour rappeler à nouveau la nécessité de réaliser la coloscopie.

EN SYNTHÈSE

Un point sensible du programme concerne la non-réalisation de la coloscopie suite à un test positif. Les personnes sont relancées plusieurs fois par des courriers qui les incitent à contacter soit leur médecin, soit la structure de gestion. Si la coloscopie n'est finalement pas réalisée, un courrier pourrait être adressé lors de la campagne suivante pour rappeler la nécessité de réaliser cet examen plutôt que d'exclure les personnes du dispositif. Les personnes doivent cependant avoir toujours la possibilité d'exprimer leur refus.

Dans tous les cas, les causes de non-réalisation mériteraient d'être mieux définies :

- refus du patient : préparation à l'acte (régime, anesthésie générale), prise en charge dans les conditions habituelles de l'assurance maladie (ticket modérateur, dépassements d'honoraires)...
- contre-indications à la coloscopie ;
- alternatives proposées à la coloscopie (par exemple : coloscopie virtuelle).

L'organisation du programme devrait permettre aux professionnels (médecins traitants et éventuellement gastroentérologues) de transmettre les causes de non-réalisation aux structures de gestion afin d'affiner les profils de participants et adapter les modes de relance. Une étude qualitative montre que la qualité de la relation médecin-patient est primordiale pour la réalisation de la coloscopie²⁸⁰.

Dans tous les cas, il conviendrait d'insister davantage dans les différents supports sur la possibilité de se rapprocher de la structure de gestion ou d'un professionnel de santé en cas de question.

280 De Pauw, C. (2008). La non-réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative. Santé Publique 20(3), 249.

EN SYNTHÈSE

Le résultat négatif ne doit pas induire un sentiment de complète protection. Il est important de rappeler qu'un dépistage régulier est nécessaire pour être efficace. Améliorer le taux de réalisation d'une coloscopie suite à un résultat positif représente un enjeu majeur du programme. Les acteurs de santé doivent avoir mis en œuvre tous les moyens pour permettre à la personne d'effectuer les examens nécessaires. Il existe un manque de données françaises sur les causes de non-réalisation de la coloscopie après un test positif.

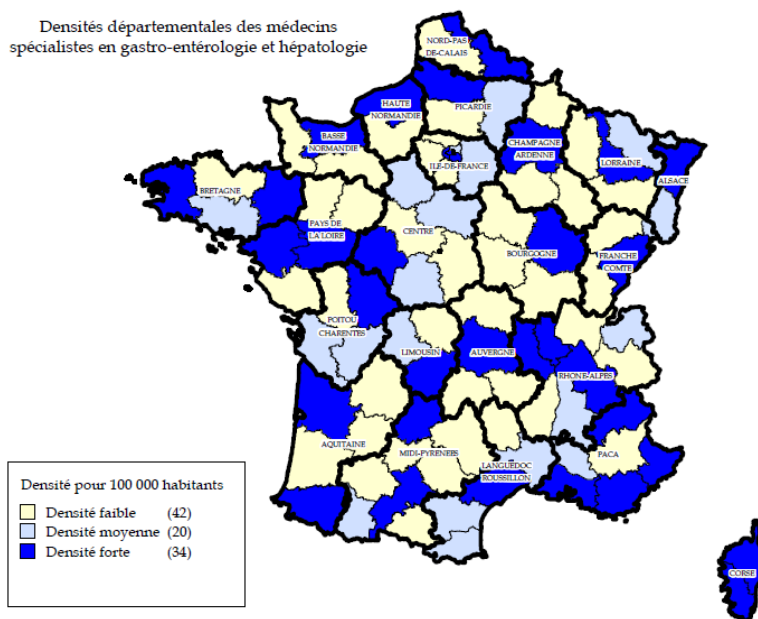
LES CONDITIONS D'ACCÈS À LA COLOSCOPIE

Des difficultés d'accès à la coloscopie ont pu être identifiées, à la fois sous l'angle de la démographie médicale et sous l'angle de la prise en charge financière.

Démographie médicale

L'accès à la coloscopie s'entend tout d'abord au regard de l'accès au gastroentérologue (délai pour obtenir un rendez-vous suite à un test positif, distance à parcourir pour consulter un gastroentérologue...). La répartition des gastroentérologues sur le territoire pose le problème des éventuelles difficultés d'accès à la coloscopie (figures 9 et 10)²⁸¹.

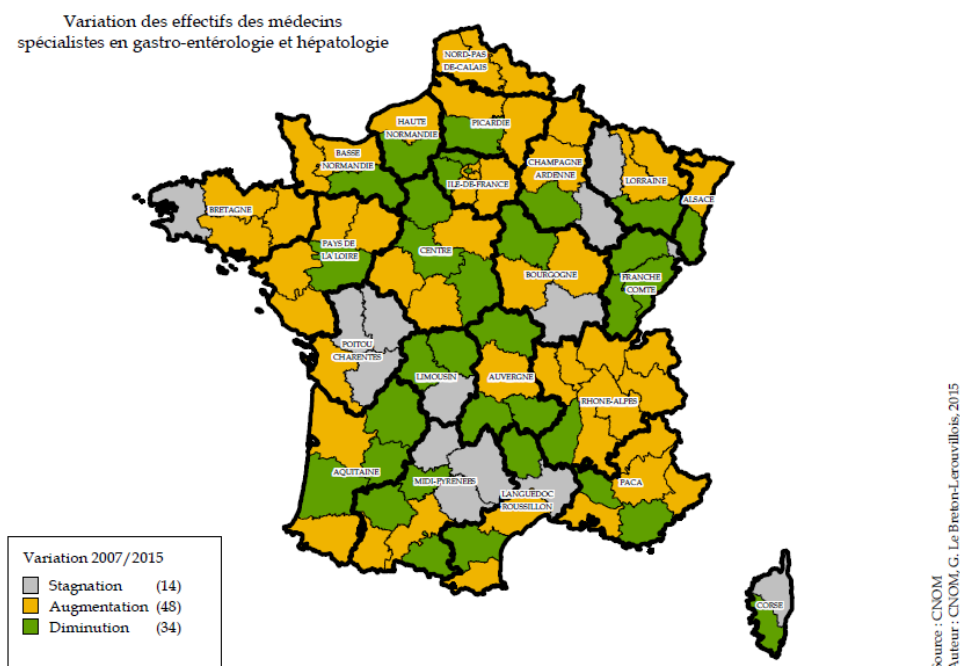
Figure 9. Densité des médecins spécialistes en gastro-entérologie et hépatologie.²⁸²



281 Atlas de la démographie médicale en France, Situation au 1er janvier 2015, CNOM.

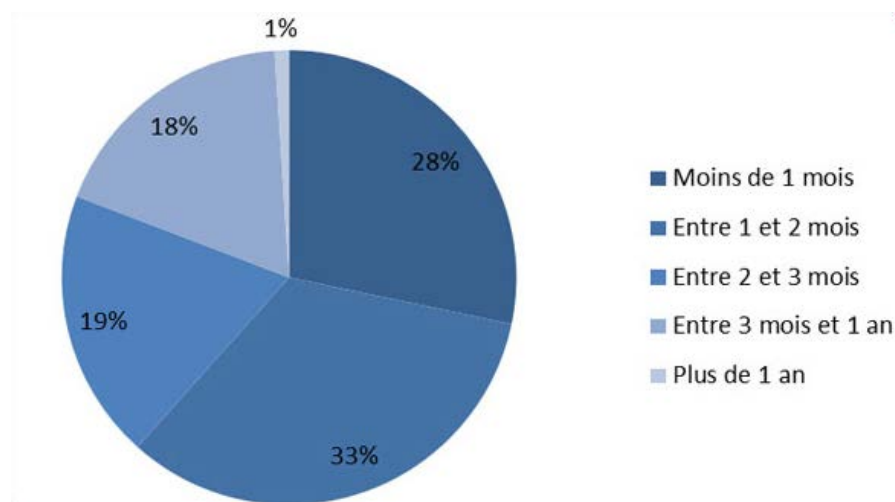
282 Atlas de la démographie médicale en France, Situation au 1er janvier 2015, CNOM.

Figure 10. Variations des médecins spécialistes en gastro-entérologie et hépatologie.²⁸³



Selon l'évaluation InVS²⁸⁴ 2011-2012²⁸⁵, le délai médian de réalisation d'une coloscopie suite à un test positif était de 57 jours: seulement 28% des coloscopies étaient réalisées dans un délai maximal de 31 jours, conforme aux recommandations européennes (figure 11). 80 % des coloscopies étaient réalisées dans les 3 mois suivant la date de réalisation du test et seuls 1 % des délais de réalisation étaient supérieurs à 1 an.

Figure 11. Délais de réalisation de la coloscopie suite à un test positif²⁸⁶.



283 Atlas de la démographie médicale en France, Situation au 1er janvier 2015, CNOM.

284 Aujourd'hui Agence nationale de santé publique (ANSP).

285 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>.

286 <http://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-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Evaluation-du-programme-sur-la-periode-2011-2012>

Les variations départementales sont importantes puisque le délai moyen de réalisation de la coloscopie par département varie entre 37 jours pour les Alpes-Maritimes et 87 jours pour le département de la Vienne, ce qui est probablement en lien avec des disparités dans l'offre de soins (figures 9 et 10).

Selon l'enquête JALMA réalisée en 2011²⁸⁷, la perception de l'accès aux soins se dégrade par rapport à la période 2007-2011. Cette dégradation est plus importante concernant un médecin spécialiste, tant du point de vue du délai d'attente que de l'éloignement géographique. Les personnes interrogées ont la perception d'une mauvaise répartition sur le territoire des médecins généralistes et spécialistes : 92 % des personnes interrogées déclarent avoir déjà renoncé à des soins chez un spécialiste pour ces différentes raisons.

EN SYNTHÈSE

Les difficultés d'accès au gastroentérologue qui conduiraient à une non-réalisation de coloscopie après un test positif représentent un vrai problème éthique. Le programme doit être organisé pour s'assurer des conditions d'accès à la coloscopie pour éviter une perte de chance liée au délai de réalisation de la coloscopie, voire à l'absence de coloscopie.

Prise en charge financière et reste à charge

Le Plan cancer 2014-2019²⁸⁸ prévoit une prise en charge totale des actes de dépistage et des examens complémentaires liés au dépistage. Ceci vient en continuité avec les préconisations ressorties du précédent rapport du GRED²⁸⁹.

La question du reste à charge est néanmoins posée pour la réalisation de la coloscopie, notamment en cas de dépassement d'honoraires (pour les consultations du gastroentérologue et de l'anesthésiste). Le coût de la coloscopie dépend des actes pratiqués au cours de celle-ci (coloscopie simple si aucun acte n'est effectué pendant sa réalisation, coloscopie avec biopsie, résection...) avec un taux de remboursement au tarif assurance maladie de 70 %. Le reste à charge reste supportable pour une grande partie de la population mais impacte les populations les plus défavorisées, d'autant plus qu'un certain nombre de gastroentérologues pratiquent en secteur 2.

Tableau 10²⁹⁰. Taux de coloscopies avec dépassement d'honoraires

	Nombre de coloscopies total	Nombre de coloscopies avec dépassement d'honoraire	Part de coloscopies avec dépassement (%)	Répartition des coloscopies avec dépassement (%)	Montant moyen de dépassement (en euros)
Public	685 499	291	0,04	0,10	38
Privé lucratif	1 551 612	312 728	20,16	93,20	80
Privé non lucratif	64 117	22 504	35,10	6,70	127
Total	2 301 228	335 523	14,58	100	83

287 <http://www.leciss.org/>

288 Action 1.7 : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux programmes de dépistage.

289 Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France, rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage, INCa, octobre 2012.

290 INCa, Département Observatoire Veille et Documentation, d'après les données EGB 2013.

La part des coloscopies réalisées avec dépassement d'honoraires est faible (14,58 %) mais reste une problématique éthique (tableau 10). Même s'il reste difficile de conclure sur l'impact du facteur financier, faute d'avoir été étudié jusqu'à présent, le reste à charge peut amener à renoncer à faire pratiquer la coloscopie suite à un test positif.

Aujourd'hui, on constate une inégalité territoriale et sociale dans l'accès à la coloscopie. Il faudrait que l'information sur la sectorisation et les dépassements pratiqués par les gastroentérologues soit accessible. L'idéal serait que tous les actes liés au dépistage soient alignés sur la même nomenclature et remboursés intégralement par le système de protection sociale, en prenant en considération la situation des personnes sans complémentaire de santé pour lesquelles un dispositif pourrait être proposé, en particulier pour les gens qui sont au-dessus du seuil de la CMU et de la CMU-c.

EN SYNTHÈSE

Dans le cadre du programme, il est essentiel que la prise en charge à 100 % de l'ensemble du parcours de dépistage (test et coloscopie) soit effective. La question du dépassement d'honoraires pour la réalisation de la coloscopie réalisée dans le cadre d'un programme de santé publique est posée. Il semble impératif que la coloscopie bénéficie d'un tarif opposable qui soit celui de l'assurance maladie.

▀ QUELLE PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS DE LA COLOSCOPIE ?

Si elles restent rares, les complications liées à la coloscopie ne doivent pas être ignorées et sont un argument en faveur de la stratégie en deux temps pour les sujets à risque moyen (test FOBT puis coloscopie en cas de résultat positif). **Dans le cadre du programme, les personnes ayant un test FOBT positif sont exposées aux risques de la coloscopie.** Outre les risques inhérents à l'anesthésie, les principales complications sont la perforation et l'hémorragie (1,4 ‰ perforations par an et 1,1 ‰ hémorragies par an) avec un taux de mortalité de 0,1 ‰ dans la population française. Ces chiffres augmentent nettement après 70 ans,²⁹¹ avec un risque encore accru à partir de 75 ans²⁹². Dans le programme, sur la période 2009-2010, la morbidité de la coloscopie est de 0,29 % avec 282 complications recensées, dont 44 liées à l'anesthésie ou à l'état général des patients et 238 (soit 84,4 % des complications) liées directement à l'endoscopie. Des complications liées directement à l'endoscopie sont donc survenues dans 0,24 % des coloscopies. Cinq décès liés à l'endoscopie ont été enregistrés et 88 complications graves ont été enregistrées (soit 0,09 ‰)²⁹³. Ces données ne sont pas exhaustives car elles correspondent aux accidents qui ont été signalés aux structures de gestion. Cependant elles apparaissent nettement inférieures aux valeurs observées dans la population générale car les coloscopies de dépistage sont réalisées dans une population plus jeune et sans pathologie symptomatique.

Il est important qu'une information soit transmise, dans le cadre du programme, sur les risques et sur les droits des patients en cas de complications. Il convient d'aborder la notion d'aléa médical et d'informer la personne de ses droits et des démarches à engager auprès de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) en cas d'incident.

291 Pratique des coloscopies en France - Assurance Maladie – 6 décembre 2012.

292 European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. European commission. First edition. Février 2011.

293 Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France – Résultats 2009-2010, InVS, 2013.

Si un patient n'est pas informé sur ses droits, il n'engagera pas de démarche, ce qui constituerait un non-recours au droit et un manquement à l'éthique pour le responsable de l'information.

Il est difficile d'évaluer la connaissance du dispositif d'indemnisation et son utilisation par les personnes ayant participé au programme, les incidents liés au programme n'étant pas traités de manière spécifique par l'ONIAM. La majorité des dossiers déposés liés à un accident de coloscopie concerne les perforations. Les indemnisations concernent les stomies, les péritonites et les décès.

EN SYNTHÈSE

Une des questions éthiques liées au dépistage organisé consiste en une prise de risque individuelle pour un bénéfice collectif à terme. La possibilité de faire une analogie avec l'absence de seuil requis pour une indemnisation pour les accidents liés aux vaccins obligatoires ou à des mesures sanitaires d'urgence (H1N1) a été soulevée. Quoi qu'il en soit, il est important que l'information des personnes sur leurs droits soit accessible (via les brochures ou les professionnels de santé).

L'exhaustivité du recueil des accidents de coloscopie et notamment des décès n'est pas assurée dans le cadre de l'évaluation du programme. Il n'y a pas d'information renseignée dans 51,4 % des coloscopies pour lesquelles on ne sait pas si l'information est manquante ou si la coloscopie s'est déroulée sans accident²⁹⁴. Le recueil de ces données est pourtant un élément clé de la qualité et de l'évaluation du programme. **Le système de recueil des complications demande à être systématisé et harmonisé afin de permettre aux structures de gestion d'assurer le suivi.**

L'acte technique et le recueil des informations dans les comptes rendus participent à l'assurance qualité du programme. À l'image de ce qui existe pour les radiologues dans le dépistage du cancer du sein, un agrément pourrait être envisagé pour les endoscopistes, permettant d'homogénéiser la qualité des actes réalisés²⁹⁵. Ce choix a été fait dans certains pays comme l'Allemagne et les États-Unis.

294 Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France – Résultats 2009-2010, InVS, 2013.

295 Measurement of adenoma detection and discrimination during colonoscopy in routine practice : an exploratory study. Denis B, Sauleau EA, Gendre I, Piette C, Bretagne JF, Perrin P. *Gastrointest Endosc.* 2011 Dec ;74(6):1325-36.

ÉVALUATION : UNE DÉMARCHE À PROMOUVOIR

L'évaluation des programmes de santé publique est inscrite dans la loi et vise à vérifier le respect des objectifs²⁹⁶. D'un point de vue éthique, l'évaluation d'une action de santé publique doit permettre une analyse des arguments qui s'exercent en faveur ou en défaveur d'une intervention de santé, des évolutions technologiques, organisationnelles et épidémiologiques.

L'évaluation nationale du dépistage organisé est confiée à l'InVS²⁹⁷ à partir des données des structures de gestion répertoriées dans le cahier des charges et décrites en détail dans un guide²⁹⁸. La dernière évaluation disponible pour le dépistage du cancer colorectal porte sur les périodes 2011-2012 (et 2013-2014 pour certains indicateurs) concernant 99 départements²⁹⁹.

Les indicateurs d'évaluation sont de quatre ordres :

- indicateurs d'activité de dépistage (participation, exclusion...);
- indicateurs de qualité des tests, des examens et du suivi, (tests non analysables, taux de personnes ayant réalisé une coloscopie après un test positif, pourcentage de personnes ayant réalisé une coloscopie ...);
- indicateurs de suivi du programme (délai entre le résultat d'un test et l'envoi au patient, délai de réalisation de la coloscopie...);
- indicateurs des lésions détectées et du nombre de lésions prélevées (nombre de personnes ayant réalisé une coloscopie avec un résultat connu, taux de détection de polype ou de cancer, taux de détection des adénomes et leur grade, nombre de cancers et leur stade...).

Il n'a pas été prévu d'évaluation médico-économique lors de la mise en place du programme. Or, les actions de santé publique ont des implications économiques importantes et leur évaluation est nécessaire à la connaissance du rapport coût-efficacité favorisant ainsi l'aide à la décision. Comme le souligne Renée Pomarède, « l'évaluation médico-économique des actions de prévention avant leur mise en œuvre (ex ante) n'est pratiquement jamais faite en France, même si tous les acteurs le recommandent. (...) Il n'y a pas de consensus sur le niveau de dépense socialement utile ou sur la valeur de la vie humaine. Les évaluations des politiques ex post ont rarement été réalisées »³⁰⁰.

Par ailleurs, **il serait important de favoriser l'accès aux données du programme** aux équipes de recherche pour valoriser l'ensemble des informations obtenues par des études multidisciplinaires.

296 Loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004.

297 Aujourd'hui Agence nationale de santé publique (ANSP).

298 Leuraud K, Jezewski-Serra D, Goulard H, Salines E. Dépistage organisé du cancer colorectal : guide du format des données et définitions des indicateurs de l'évaluation du programme national. Version 4. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, mars 2013, 82p.

299 Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France – Résultats 2009-2010, InVS, 2013.

300 Pomarède R. (2013). Bilan et perspective des politiques de prévention. Les politiques de prévention en France : bilan et recommandations des instances d'évaluation et de consultation ADSP n°83

Au vu de la faible participation, **d'autres indicateurs seraient intéressants à recueillir dans le cadre du programme** (par exemple : taux de participation suite aux relances, taux de fidélisation au programme...). La fidélisation a un impact sur l'efficacité du programme. C'est un élément qualitatif majeur de suivi du programme pour lequel le taux de perte et les motifs de non-participation ou de participation irrégulière sont insuffisamment connus. Le travail réalisé par l'ARS d'Île-de-France apporte des éléments en définissant les profils de fidélisation et les taux de participation associés³⁰¹. Ces données permettraient d'adapter l'information de la population cible sur l'intérêt de répéter le dépistage, en particulier le courrier d'invitation entre deux campagnes. **À la question de savoir s'il est pertinent de persister à inviter les non participants, le choix a été fait de ne pas les exclure au regard du principe d'équité et de non-discrimination.**

301 <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Tableau-de-bord-du-depistage-o.158567.0.html>.

SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS

VALEURS EN JEU

Autonomie
Responsabilité
individuelle

ÉLÉMENTS CLÉS D'INFORMATION

Valoriser la dimension collective d'un programme de santé publique comme démarche citoyenne et solidaire : informer sur l'importance d'un taux de participation suffisant pour l'efficacité du programme en termes de bénéfice de santé et de coûts pour la collectivité.

Informez de manière claire, loyale et intelligible sur les bénéfices, risques, limites et inconvénients du dépistage.

Informez sur le parcours de dépistage

En cas de test positif : orienter vers la coloscopie et informer sur les bénéfices individuels et les risques, ainsi que sur les conditions de prise en charge financière

En cas de test négatif : informer sur l'importance de la régularité de participation au dépistage

Mieux expliquer les conditions pratiques de réalisation du test FOBT.

Personnaliser l'information et les messages en fonction des profils de participation (primo-dépistage, participant irrégulier, niveau socio-économique et culturel...).

Expliquer les raisons pour lesquelles une personne peut ne pas être incluse dans le programme.

Informez les personnes sur les lieux et relais d'informations complémentaires.

Informez sur le droit à ne pas participer au dépistage mais aussi sur le droit à revenir à tout moment sur sa décision.

Informez au moment de l'âge de sortie du programme organisé sur la survenue toujours possible d'un cancer colorectal, sur les modalités de surveillance, sur les signes d'alerte éventuels, et sur la nécessité d'en discuter avec son médecin.

VALEURS EN JEU

Loyauté
Accessibilité

OUTILS ET SUPPORTS DE L'INFORMATION

Élaborer des outils d'aide à l'information, mis à jour régulièrement, à destination des professionnels de santé pour aider à la décision, dans une situation d'incertitude.

Développer des outils d'information adaptés aux populations vulnérables (en situation de handicap physique, psychique ou social) **et pour les proches et aidants dans les situations de grande dépendance**.

Des **freins spécifiques à certaines comorbidités** (notamment psychiatriques ou neurologiques) ont été identifiés et doivent amener les professionnels de santé en charge de ces patients à intégrer l'accès au dépistage dans leurs cibles diagnostiques, au risque sinon de laisser le patient dans une situation inéquitable.

Créer et tester des supports d'information adaptés aux différents groupes de la population invitée au dépistage dans un partenariat entre services de communication, groupes de réflexion éthique indépendants et associations de patients et d'usagers.

VALEURS EN JEU

Confiance
Fiabilité
Responsabilité
institutionnelle
Équité
Égalité d'accès

PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION DU PROGRAMME

Harmoniser les modalités d'invitation et de relance.

Évaluer l'impact de la suppression de l'envoi systématique du test en seconde relance et les stratégies alternatives à l'envoi postal du test (coût/efficacité).

Développer des modalités spécifiques de dépistage et de sensibilisation des populations qui sont **en dehors des circuits traditionnels de prise en charge**, en particulier celles qui n'ont pas recours à la médecine de ville.

Diversifier les professionnels et lieux d'information afin d'être davantage en adéquation avec les habitudes de vie des personnes.

Adapter l'organisation du dispositif en fonction des publics visés (populations vulnérables, stratégies alternatives d'invitation notamment pour les personnes qui ne consultent pas de médecin...) **et évaluer** l'ensemble des stratégies qui pourraient être mises en place.

Assurer l'absence de reste à charge effectif pour l'ensemble du parcours de dépistage en imposant un tarif opposable qui soit celui de l'assurance maladie pour la réalisation de la coloscopie et la mise en œuvre effective de la prise en charge à 100 % de l'ensemble du parcours de dépistage (test et coloscopie).

Ne pas exclure les personnes n'ayant pas réalisé de coloscopie suite à un test FOBT positif, continuer à les relancer régulièrement et envoyer le courrier de rappel à la date anniversaire de l'invitation.

Intégrer le **principe d'évolutivité** dans la conception des programmes pour qu'ils puissent être adaptés dans des délais raisonnables au regard des données scientifiques (tranche d'âge, changement de test, stratégie de dépistage...) en mettant en place un comité de suivi scientifique.

Renforcer l'évaluation du programme (modalités d'invitation, profils de participation, analyse des parcours de dépistage complets et incomplets, évaluation de la balance bénéfice/risque, études médico-économiques...).

Faciliter le recueil de données nécessaires à l'évaluation en favorisant l'articulation entre les différents acteurs.

Faciliter l'accès aux données aux équipes de recherches afin de valoriser les informations non exploitées dans le cadre du programme et qui permettraient d'orienter la stratégie.

CONCLUSION

Le programme de dépistage organisé du cancer colorectal a pour objectif principal de diminuer la mortalité mais aussi l'incidence de ce cancer. En raison de la faible participation à ce dépistage, cet objectif de santé publique n'est à ce jour pas atteint.

Il a été montré que la balance bénéfice/risque en faveur du dépistage du cancer colorectal est conditionnée à un nombre suffisant de cancers dépistés. C'est pourquoi la faible participation questionne la responsabilité à la fois individuelle et collective face à une action de santé publique.

Dans ce rapport, nous avons cherché à mieux comprendre les raisons de la faible participation. Au vu de la littérature analysée, il semble difficile de faire ressortir un (ou des) facteur(s) dominant(s) ou de les hiérarchiser. Néanmoins, deux éléments ont retenu notre attention :

- le cancer colorectal reste peu connu, particulièrement pour la tranche d'âge 50-60 ans dans laquelle il est peu fréquent ;
- la technique de dépistage par test de recherche de sang occulte dans les selles soulève des difficultés : les selles ainsi que l'organe concerné sont tabous ; l'ensemble de la procédure requiert une certaine capacité dans la compréhension et la réalisation même du test.

Ce dépistage doit être perçu et intégré par les personnes comme une démarche de santé. Or, faire évoluer les perceptions et représentations associées à ce dépistage au sein d'une population nécessite du temps, en particulier quand le bénéfice individuel est incertain. Ainsi, éducation, information et communication apparaissent indispensables à la connaissance du risque de cancer colorectal et de son caractère asymptomatique.

Nous nous sommes également interrogés sur la stratégie du programme et son adéquation avec les avancées scientifiques validées. Ce programme doit être en capacité d'évoluer vers les techniques plus performantes et de s'adapter aux différents publics auxquels il s'adresse. À ce titre, l'évaluation est un levier important, qui doit être utilisé en permanence pour adapter le programme au fur et à mesure de son déroulement. Cette évaluation est possible grâce aux données recueillies et validées dans le cadre du programme. Ce recueil doit être facilité et l'articulation entre les différents acteurs, favorisée. En santé publique, de telles données représentent un enjeu au regard des innovations techniques et thérapeutiques et doivent pouvoir être exploitées le plus largement possible³⁰². Toutefois, le programme s'est surtout attaché jusqu'à présent à une évaluation épidémiologique sans prendre en compte les aspects médico-économiques. Cet aspect est à prendre particulièrement en compte pour évaluer le nouveau dispositif de dépistage utilisant le test immunologique et ses éventuelles évolutions.

302 Audition de Didier Sicard – IDS Rapport au Parlement Avril 2013.

ÉTHIQUE ET DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL
/ANALYSE DU DISPOSITIF FRANÇAIS



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'institut National du Cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777
Conception : INCa
ISBN : 978-2-37219-202-6
ISBN net : 978-2-37219-203-3

DEPÔT LÉGAL MAI 2016

RÉF.: ADETDOCCR16

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
Fax +33 (1) 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr

e-cancer.fr

