



MAI 2016

APPUI À LA DÉCISION

/Synthèse

**ÉTHIQUE  
ET DÉPISTAGE  
ORGANISÉ  
DU CANCER  
COLORECTAL**

**/Analyse du dispositif français**

[e-cancer.fr](http://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](http://e-cancer.fr)

Ce document doit être cité comme suit : © Synthèse - 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](http://e-cancer.fr)

/SYNTHÈSE

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

Six ans après la généralisation du dépistage organisé du cancer colorectal, la participation à ce programme reste faible alors que son efficacité en termes de réduction de la mortalité est établie, ce qui remet en cause l'objectif de santé publique. À l'heure de la mise en place du test immunologique, l'Institut national du cancer

a sollicité le Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) pour mener une analyse sur l'ensemble des enjeux éthiques individuels et collectifs dans ce programme de santé publique : autonomie, équité et efficacité<sup>1</sup>.

## CONTEXTE

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

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 permet en effet d'identifier ce cancer à un stade d'extension limitée et donne ainsi de meilleures chances de guérison. Il permet 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 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 atteint plus de 50 %.

Six ans après sa généralisation, la participation à ce programme reste faible (31 % sur la période 2012-2013) 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 à partir de 2015 devrait contribuer à faire progresser la participation au dépistage du cancer colorectal. 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.

Dans la continuité de la réflexion 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 selon

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

## ÉPIDÉMIOLOGIE : LES CHIFFRES CLÉS

Nouveaux cas de cancer colorectal estimés en 2012

**42 152**

(23 226 hommes et 18 926 femmes)<sup>2</sup>.

**3<sup>e</sup> cancer**

le plus fréquent et

**2<sup>e</sup> 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<sup>3</sup>.**

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).

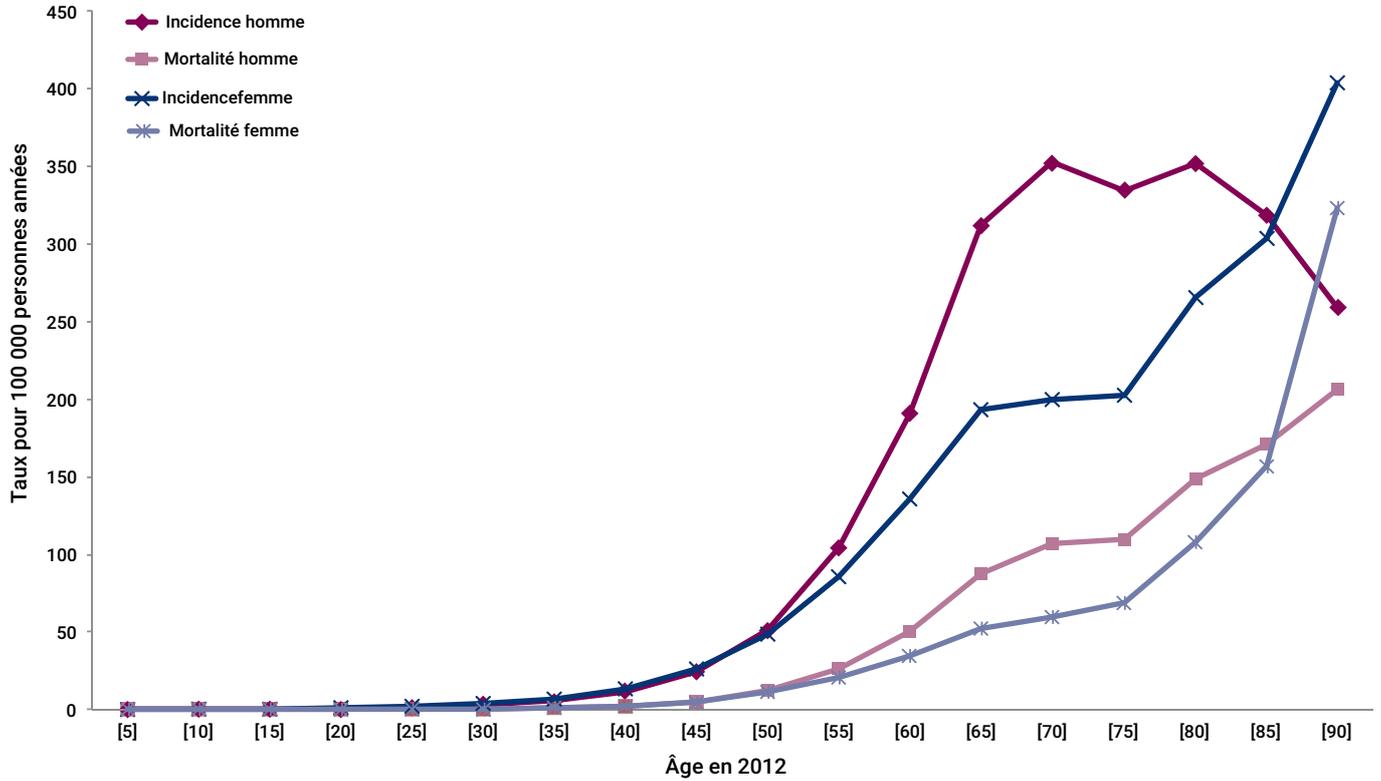
1. Rapport disponible sur e-cancer.fr

2. 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.

3. Les cancers en France, les données, INCa, janvier 2014.

FIGURE 1 : Incidence et mortalité par âge et par sexe en France en 2012



# ÉVOLUTION DU PROGRAMME EN 2015 : LE TEST IMMUNOLOGIQUE

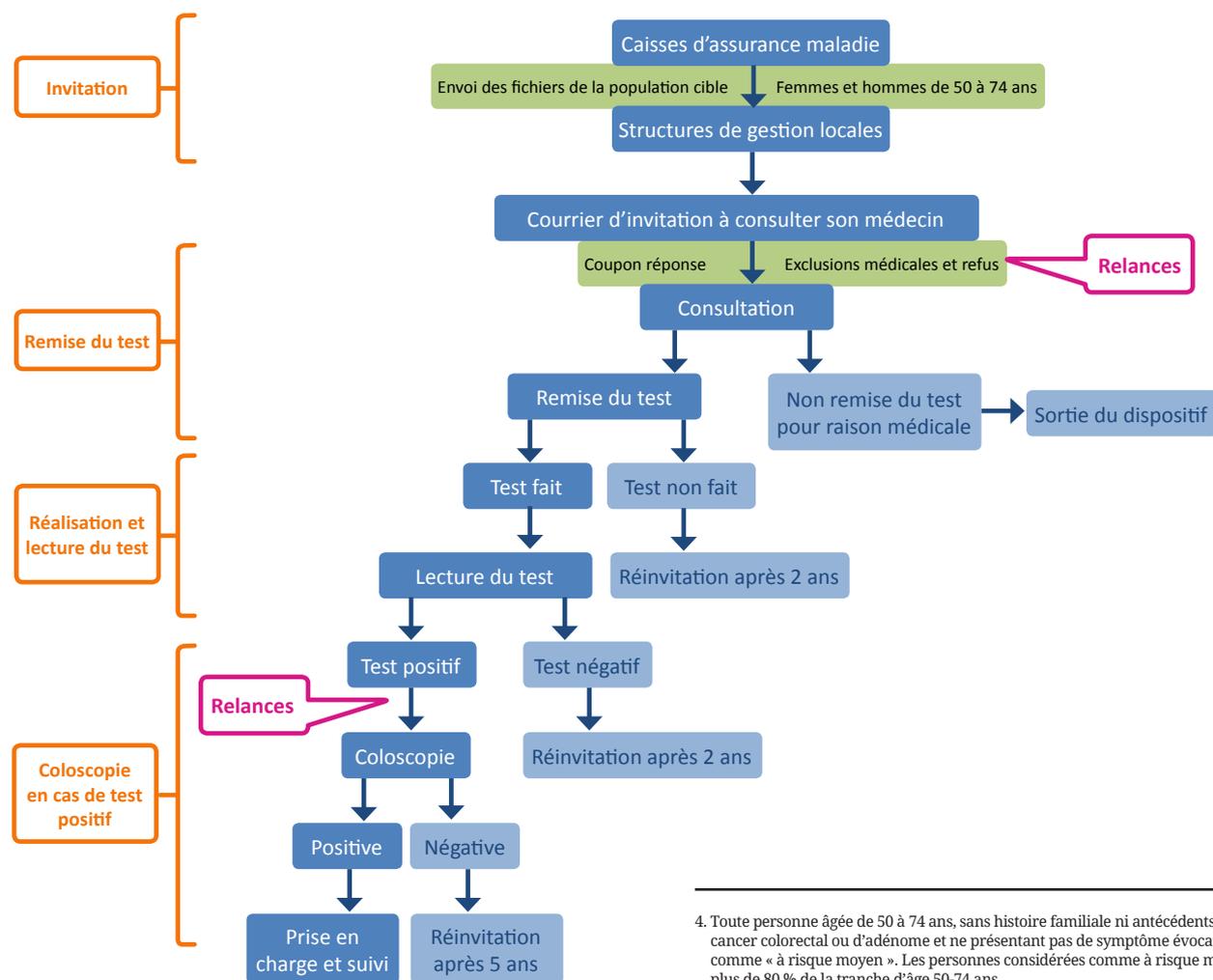
Généralisé depuis 2009, le programme s'adresse à la population âgée de 50 à 74 ans à risque moyen de cancer colorectal<sup>4</sup>, qui est invitée tous les deux ans à réaliser le test de dépistage.

Le test de dépistage au gâïac consiste en une recherche de sang occulte dans les selles. Lorsque le test est négatif (97-98 % des cas), c'est-à-dire en l'absence de sang détecté dans les selles, la personne est invitée à renouveler le test après deux ans. Si le test est positif, la personne est invitée à consulter son médecin afin

qu'il l'oriente vers un gastroentérologue pour réaliser une coloscopie et rechercher la cause de ce saignement.

La nouvelle stratégie utilisant le test immunologique doit permettre de détecter davantage de lésions cancéreuses et précancéreuses. Le déploiement du test immunologique depuis 2015 devrait contribuer à faire progresser la participation au dépistage du cancer colorectal. Ce test ne nécessite qu'un seul échantillon de selles (au lieu de six précédemment), ce qui permet d'espérer une meilleure acceptabilité.

**FIGURE 2 : Schéma d'organisation du programme de dépistage organisé en France**



4. 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 ». Les personnes considérées comme à risque moyen représentent plus de 80 % de la tranche d'âge 50-74 ans.

## BÉNÉFICE COLLECTIF ET LIBERTÉ INDIVIDUELLE

Le dépistage organisé est une action de prévention qui vise à réduire la mortalité par cancer colorectal, voire son incidence, par la détection de lésions précancéreuses à haut risque. Le programme de dépistage est un choix de la collectivité qui repose sur une démarche individuelle d'adhésion. Dans ce cadre, le questionnement éthique réside dans la tension existant entre le bénéfice recherché par la collectivité et l'exercice de la liberté individuelle. Celle-ci vient du fait que l'on propose une démarche dont le bénéfice collectif est avéré (réduction de la mortalité si le taux de participation est suffisant) alors que le bénéfice individuel est incertain.

La communication sur le dépistage doit inclure une information sur :

- les enjeux en termes de santé publique, pour informer du bien-fondé de l'action (éducation pour la santé et responsabilité citoyenne) ;
- les bénéfices, limites et risques au niveau individuel de l'acte de dépistage.

Cela participe de l'exercice de l'autonomie, adossé à l'obligation de la délivrance d'une information pertinente et adaptée pour permettre un choix éclairé et responsable.

## PRINCIPAUX FREINS AU DÉPISTAGE

La faible participation de la population à ce dépistage amène à en rechercher les causes. De nombreux freins à la réalisation du dépistage du cancer colorectal ont été identifiés et semblent essentiellement liés à :

- la méconnaissance globale du cancer colorectal : les personnes entre 50 et 60 ans, en particulier, sont peu sensibilisées à ce cancer, encore peu fréquent dans cette classe d'âge dans la mesure où l'incidence commence à croître seulement à partir de 50 ans. C'est également un cancer dont on parle peu, comparé au cancer du sein ;
- la difficulté et la répugnance à réaliser le test de recherche de sang dans les selles. De plus, un certain niveau d'autonomie est requis pour réaliser le test seul au domicile. Jusqu'en 2014, le test au gaiac nécessitait six prélèvements sur trois selles successives.

La faiblesse du taux de participation est à nuancer en raison de la mise en oeuvre assez récente de ce programme (2009). Celui-ci doit être perçu et intégré par les personnes comme une nouvelle démarche de santé. Or, faire évoluer les perceptions et représentations nécessite du temps. Ainsi, éducation, information et communication apparaissent indispensables à la connaissance du risque de survenue de cancer colorectal et de son caractère longtemps asymptomatique.

Le mode d'utilisation plus simple et plus hygiénique du test immunologique devrait faire espérer un gain de participation. Le changement de test sera l'occasion d'une nouvelle campagne d'information favorisant la connaissance de ce cancer et la sensibilisation de la population à son dépistage.

## LE RÔLE DU MÉDECIN : QUELS OUTILS POUR AIDER SA PRATIQUE ?

La proximité avec ses patients lui donne un rôle privilégié d'écoute et de conseil pour un accompagnement à long terme, comme cela est nécessaire dans la démarche de dépistage. Il est l'un des interlocuteurs qui connaît le mieux la psychologie et les réticences de ses patients. Dès lors qu'il est convaincu de l'intérêt du dépistage, il est l'un de ceux qui peuvent aider à lever les freins, informer et expliquer au patient la démarche. Des études ont en effet montré que le test est davantage réalisé lorsqu'il a été remis par le médecin.

Pour mener à bien cette mission, une formation et des outils adaptés sont nécessaires. Ces différents supports doivent intégrer<sup>5</sup> :

- des éléments de connaissance sur le cancer colorectal et son dépistage (population cible, épidémiologie...)

5. 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.

- des argumentaires pour aider le médecin à lever les freins de ses patients, lui permettant notamment<sup>6</sup> :
  - 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) qu'il pose aux patients ;
  - 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, notamment sur la conduite à tenir en fonction du résultat.

La faible valorisation des actes de prévention n'incite pas les médecins à prendre le temps nécessaire en consultation pour informer leurs patients et expliquer les modalités de réalisation du test. La valorisation de l'acte de dépistage pourrait être envisagée et être intégrée à la réflexion actuelle sur les nouveaux modes de rémunération, notamment des forfaits de coordination qui pourraient inclure les actes de prévention et de dépistage, ou à travers le dispositif existant de rémunération sur objectif de santé publique (ROSP).

## QUELLE PLACE POUR LES AUTRES PROFESSIONNELS ?

Actuellement, des stratégies de remise du test associant d'autres professionnels de santé ayant suivi une formation appropriée peuvent être développées localement avec l'accord de l'Agence régionale de santé concernée. La pluralité des lieux d'information, voire de remise du test, permettrait de faciliter l'accès au test et de diffuser la culture du dépistage auprès d'autres professionnels de santé. La diversification des professionnels relais d'information dans le programme pourrait permettre aux per-

sonnes d'aborder des questions concrètes et pratiques sur le dépistage auprès d'autres professionnels de santé, notamment pour certaines populations spécifiques susceptibles d'être confrontées à des difficultés d'accès au dépistage (physiques, psychiques ou sociales). Lors de la réalisation du test, certaines personnes peuvent souhaiter ou avoir besoin d'être aidées, notamment par un(e) infirmier(e) habitué(e) à intervenir dans ces actes de soins quotidiens.

## DU DÉPISTAGE AU DIAGNOSTIC : LES PARCOURS INCOMPLETS

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. Le taux de réalisation de la coloscopie à la suite d'un test positif n'était que de 86,6 % sur la période 2011-2012. 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 (une) éventuelle prise en charge.

Cette situation peut concerner :

- des personnes n'ayant pas compris le résultat du test et la suite à donner ;

- des personnes refusant de réaliser une coloscopie ;
- des personnes ayant rencontré un problème intercurrent empêchant ou retardant la réalisation de la coloscopie ;
- des personnes ne pouvant pas économiquement réaliser cet examen ;
- des coloscopies réalisées mais dont l'information n'est pas transmise aux structures de gestion.

Actuellement, ces personnes reçoivent plusieurs courriers de relance pour les inciter à réaliser la coloscopie. À défaut, la procédure prévoit que ces personnes soient exclues du dispositif. 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 et d'en discuter avec un professionnel de santé.

6. Un argumentaire est proposé sur le site internet de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-colorectal/Pour-votre-pratique>.

## ÉVALUATION DU PROGRAMME ET RÉACTIVITÉ DE LA GOUVERNANCE

Sur le plan international, différentes stratégies de dépistage du cancer colorectal sont mises en place (tests de recherche de sang dans les selles, coloscopie courte ou complète). Ces choix d'organisations ont majoritairement montré leur bénéfice en termes de réduction de la mortalité, certaines également en termes de réduction d'incidence.

Dans l'ensemble des programmes, les déterminants d'une participation élevée n'apparaissent pas clairement et la participation encore faible à ce dépistage en France doit conduire à évaluer l'efficacité des différentes stratégies d'invitation, notamment depuis la suppression de l'envoi systématique du test en seconde relance (efficace pour augmenter la participation à un moindre coût, en favorisant l'équité d'accès à ce dépistage).

La question de la tranche d'âge de la population cible reste également ouverte dans les différents pays ayant mis en place un programme organisé. En France, le dépistage organisé commence

à 50 ans et s'arrête à 74 ans. Cependant, l'incidence augmente nettement à partir de 60 ans, jusqu'à 80 ans.

Ces questions, parmi d'autres, soulignent l'intérêt d'une évaluation en continu pour adapter le programme au fur et à mesure de son déroulement. Cette adaptation 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.

Le programme doit s'attacher à une évaluation épidémiologique et développer des études médico-économiques, tout particulièrement dans le suivi de la mise en place du test immunologique. Ces évaluations doivent permettre d'adapter la stratégie du programme et son adéquation avec les avancées scientifiques validées. 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.

## OPTIMISER L'INFORMATION

Le dépistage, comme toute autre pratique médicale, doit s'accompagner d'une information « loyale, claire et appropriée ». La décision de participer ou non sera considérée comme éclairée quand elle est caractérisée par un niveau de connaissance pertinent pour faire un choix informé.

Les promoteurs du dépistage pourraient craindre qu'une information sur les risques soit anxiogène et entraîne une baisse de la participation. Au contraire, il a été montré qu'une information exhaustive n'a pas d'incidence négative sur la participation. Ainsi les intervenants ne doivent-ils pas hésiter à expliciter clairement les risques.

Il est important que la qualité de l'information demeure au centre des préoccupations des acteurs du dépistage, en particulier l'information sur les risques et la diversification des supports. Les outils d'information sont à élaborer dans un partenariat entre professionnels de santé, services de communication, groupes de réflexion éthique indépendants et associations de patients et d'usagers. Il est nécessaire de tester la compréhension des messages, notamment selon les types de supports, auprès de différents groupes de population. Cette démarche s'inscrit dans une logique de co-construction des savoirs et de démocratie sanitaire.

## ÉQUITÉ D'ACCÈS

En termes d'accès au dépistage, plusieurs questions se posent.

- **La stratégie d'invitation** : au-delà de ce qui est prévu dans le cahier des charges<sup>7</sup>, chaque département a pu mettre en place une stratégie d'invitation adaptée à son territoire. L'organisation régionale des politiques de santé publique peut alors générer une inégalité d'accès au dépistage. La qualité des modes d'invitation renvoie au principe d'équité et de perte de chance par rapport à l'accès au dépistage (qualité des fichiers, nombre de relances...). Il apparaît essentiel de pouvoir adapter l'organisation du dispositif en fonction des publics visés (populations vulnérables, stratégies alternatives d'invitation...) et d'évaluer l'ensemble des stratégies qui pourraient être mises en place.
- **Les modalités d'exclusion médicales** : une attention particulière doit être portée aux modalités d'exclusion médicales au dépistage. Le coupon-réponse renseigné par la personne elle-même peut générer une exclusion à tort du programme et une perte de chance. Il conviendrait de recommander que le coupon-réponse conduisant à l'exclusion de la personne du dépistage organisé soit validé autant que possible par son médecin.
- **Prise en charge du parcours de dépistage** : 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 et que la réalisation de la coloscopie bénéficie d'un tarif opposable qui soit celui de l'assurance maladie pour éviter les restes à charge.

- **Les personnes à risque élevé et très élevé** : il existe des catégories de personnes qui présentent un risque aggravé de cancer colorectal et sont pourtant susceptibles de ne pas bénéficier d'un suivi adapté. C'est pourquoi le Plan cancer 2014-2019 préconise que ces personnes se voient proposer la stratégie de dépistage adaptée 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 de ce suivi par la collecte de données au niveau national.

- **Adaptation du dispositif aux situations particulières** : les populations vulnérables ont des difficultés d'accès au système de santé, que celles-ci soient d'ordre physique, psychique ou social. Cet accès doit être intégré dans le dispositif et facilité. Les problématiques sont différentes selon les populations considérées et leur lieu de vie. Ces situations particulières impliquent de ne pas avoir un dispositif unique d'organisation du dépistage et 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 une stratégie de dépistage différente. 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.

## ÉTHIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE : QUELLES VALEURS EN JEU ?

Le dépistage organisé du cancer colorectal s'inscrit dans un modèle de politique de santé publique visant 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 de l'égalité d'accès.

Si l'organisation devait évoluer vers une obligation de participation, l'autonomie serait remise en cause. À l'inverse, si elle évoluait vers une responsabilisation de l'individu quant aux 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 se trouvant dans l'impossibilité de changer de comportements de santé pour des raisons psychologiques, pathologiques ou économiques.

Tout programme de dépistage favorise l'élaboration d'un comportement normalisé, susceptible de marginaliser ceux qui s'en écartent. Il convient donc d'être particulièrement vigilant sur le risque de stigmatisation.

Au regard des principes qui sous-tendent la réflexion éthique (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice sociale), 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.

7. 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 organisé 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).

# PRINCIPALES 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.

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

### Informé sur le parcours de dépistage

*En cas de test positif* : orienter vers la coloscopie et informer sur le bénéfice individuel 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 socioéconomique et culturel...).

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

**Informé** les personnes sur les lieux et relais d'informations complémentaires.

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

**Informé, au moment de l'âge de sortie du programme** organisé, sur la survenue toujours possible d'un cancer colorectal, les modalités de surveillance, les signes d'alerte éventuels et 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 pour 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 oeuvre 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 des données nécessaires à l'évaluation** en favorisant l'articulation entre les différents acteurs.

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

## PARTICIPANTS

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 du rapport « Éthique et dépistage organisé du cancer colorectal /analyse du dispositif français » ont été recueillies et analysées. Aucun lien d'intérêts n'a été constaté.

Les déclarations sont disponibles sur le site [e-cancer.fr](http://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 Corentin Celton - HEGP APHP

### ► 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

/SYNTHÈSE

## ÉTHIQUE ET DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL

/ANALYSE DU DISPOSITIF FRANÇAIS

### ► 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

## NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

/SYNTHÈSE

**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 : 978-2-37219-204-0  
ISBN net : 978-2-37219-205-7

DEPÔT LÉGAL MAI 2016

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

