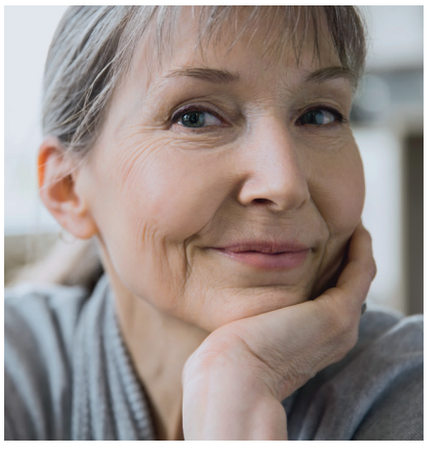
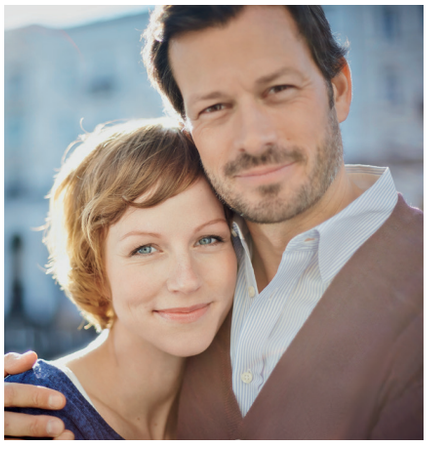
DOSSIER DE PRESSE
OCTOBRE 2015

DÉPISTAGE
DES CANCERS
PARLONS-EN





Ensemble

AMÉLIORONS LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE

WWW.CONCERTATION-DEPISTAGE.FR

InVS
INSTITUT
DE VEILLE SANITAIRE

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

Sommaire

LES CHIFFRES CLES 4

1. INFORMER LES FEMMES ET LES PROFESSIONNELS SUR LES MODALITES DE DEPISTAGE EN FONCTION DES DIFFERENTS NIVEAUX DE RISQUE 7

QUEL DEPISTAGE POUR QUEL NIVEAU DE RISQUE ? 7

LES OUTILS D'INFORMATION MIS EN PLACE PAR L'INCA 9

POUR LES FEMMES 9

POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE 10

POUR LES FEMMES ISSUES DE MILIEUX DEFAVORISES OU D'ORIGINE ETRANGERE 10

UNE MOBILISATION DE L'ENSEMBLE DES PARTENAIRES ET ACTEURS DE TERRAIN 11

2. UNE CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE POUR AMELIORER LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN 13

POURQUOI VOULOIR AMELIORER LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN ? 13

CONTEXTE 13

LES QUESTIONS QUI SE POSENT 14

POURQUOI ORGANISER UNE CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE ? 17

LA DEMARCHE 17

COMMENT FONCTIONNE LA CONCERTATION ? 18

LE COMITE D'ORIENTATION 18

LES GRANDES ETAPES 18

COMMENT CONTRIBUER ? 21

ANNEXE 22

Les chiffres clés

- **1er :** le cancer du sein est le premier cancer et la première cause de décès par cancer chez la femme. En 2012, en France, près de 48 800 nouveaux cas et 11 886 décès ont été recensés. On estime qu'une femme sur 8 sera confrontée à cette maladie au cours de sa vie.
- **2004 :** année de généralisation du dépistage organisé au niveau national pour l'ensemble des départements français (hormis la Guyane). Avant : 33 départements en 2001 ; 57 en 2003.
- **22 millions :** plus de 22 millions de dépistages par mammographie ont été réalisés dans le cadre du dépistage organisé depuis sa généralisation en 2004. La population cible concernée représente 9,5 millions de femmes de 50 à 74 ans invitées tous les deux ans.
- **90 % :** détecté à un stade précoce, le cancer du sein peut être guéri dans plus de 90 % des cas.
- **86% :** le taux de survie nette à 5 ans d'un cancer du sein est de 86 % pour les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2004. Ce cancer est considéré comme « de bon pronostic ». À titre de comparaison, le taux de survie nette à 5 ans après un diagnostic de cancer du poumon n'est que de 14 %.
- **1,5 % :** la mortalité par cancer du sein en France a diminué de 1,5 % par an entre 2005 et 2012, ceci étant en partie lié à la précocité des diagnostics et aux progrès de la prise en charge thérapeutique.
- **30 % :** les mastectomies représentent aujourd'hui 30 % des chirurgies du sein en cas de cancer du sein : deux femmes sur trois peuvent conserver leur sein.
- **52,1 % :** plus d'une femme sur deux a participé au dépistage organisé du cancer du sein en 2014, soit près de 2 520 000 femmes âgées de 50 à 74 ans. À ces chiffres s'ajoutent environ 10 % à 15 % de femmes qui réalisent des mammographies de dépistage à la demande du médecin ou de leur propre initiative.

- **150 000 :** de l'ordre de 150 000 cancers du sein ont été détectés par le programme de dépistage depuis 10 ans. De 12 500 cancers détectés en 2004, le chiffre n'a cessé de progresser et dépasse désormais les 17 000 cancers détectés dans l'année, soit environ un tiers des cancers du sein diagnostiqués.
- **7 ‰ :** en moyenne, 7 cas de cancer sont observés pour 1 000 femmes dépistées.
- **15 à 21 % :** selon les études scientifiques récentes, l'impact d'un programme de dépistage organisé est estimé entre 15 et 21 % en termes de réduction de la mortalité par cancer du sein. Grâce au dépistage, 100 à 300 décès par cancer du sein seraient évités pour 100 000 femmes y participant de manière régulière pendant 10 ans.
- **17 000 :** plus de 15 000 femmes ont été identifiées comme porteuses d'une mutation du gène BRCA entre 2003 et 2014. Cette mutation les prédispose à un risque très élevé de cancer du sein (et/ou de l'ovaire).

Avant-propos

Le cancer du sein est le premier cancer chez la femme, et la première cause de mortalité par cancer en France avec près de 12 000 décès par an. Son dépistage est donc un enjeu majeur de santé publique : un programme de dépistage organisé a été généralisé afin de proposer de façon systématique à toutes les femmes de 50 ans à 74 ans (dites à risque « moyen ») une mammographie de dépistage du cancer du sein. Pour les femmes à risque aggravés, des modalités de dépistage et de suivi ont été définies par la Haute Autorité de Santé. Chaque femme doit donc se voir proposer par son médecin traitant une modalité de dépistage ou de suivi adapté à son niveau de risque. Les actions d'information sur ces différentes modalités seront poursuivies auprès des professionnels de santé et des femmes.

Par ailleurs, dix ans après la généralisation du dépistage organisé, plusieurs éléments concourent à la nécessaire évolution de la politique publique de dépistage du cancer du sein: stagnation du taux de participation, difficultés d'accès des femmes éloignées du système de santé, remise en cause de la balance bénéfice/risques. C'est pourquoi Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a chargé l'Institut national du cancer d'organiser **une large concertation citoyenne et scientifique dans le but d'améliorer la politique de dépistage**, en écoutant les propositions et points de vue de chacun : femmes, citoyens, professionnels de santé, associations, structures régionales…

1. Informer les femmes et les professionnels sur les modalités de dépistage en fonction des différents niveaux de risque

Les pouvoirs publics souhaitent rappeler aux femmes et aux professionnels de santé les modalités de dépistage et de suivi en fonction du niveau de risque des femmes, afin que chaque femme puisse être orientée de façon adaptée.

Quel dépistage pour quel niveau de risque ?

- Niveau de risque « moyen »

Le programme national de dépistage organisé du cancer du sein s'adresse aux femmes de 50 à 74 ans à risque « moyen », c'est-à-dire lorsqu'elles ne présentent ni symptôme évocateur d'un cancer du sein, ni antécédents personnels ou familiaux associés à un risque de cancer. L'âge étant le premier facteur de risque, elles sont invitées tous les deux ans à faire un examen clinique des seins et une mammographie. Plusieurs études ont démontré en effet que c'est pour cette tranche d'âge qu'un dépistage régulier par mammographie est le plus efficace et présente la balance bénéfices/risques la plus favorable.

- Niveau de risque aggravé, c'est-à-dire « élevé » ou « très élevé »

Niveau de risque « élevé »

Les femmes présentant certains risques particuliers, comme des antécédents personnels de cancer ou d'anomalies du sein, ou bien qui ont eu une radiothérapie au niveau du thorax, notamment pour la maladie de Hodgkin, sont considérées comme **« à risque élevé »** ; elles ne relèvent donc pas du programme de dépistage organisé.

Pour préciser les conduites spécifiques dans cette population, à la suite d'une saisine de l'Institut national du cancer (INCa), la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des

recommandations en mars 2014[1], dans l'objectif d'aider les professionnels à mieux repérer ces femmes et d'harmoniser les pratiques médicales. Plusieurs situations sont identifiées :

- antécédent personnel de cancer du sein ;
- antécédent personnel de certaines affections du sein (notamment hyperplasies atypiques) ;
- traitement par irradiations (radiothérapie) au niveau du thorax.

Pour chaque situation, ont été définies les modalités de dépistage et de suivi spécifiques[2]qui doivent aider les professionnels de santé dans l'orientation des femmes. Afin que ces recommandations puissent être connues et comprises par l'ensemble de la population, l'INCa et la HAS en proposent une version accessible au grand public sur leurs sites internet respectifs : e-cancer.fr et has-sante.fr.

Niveau de risque « très élevé »

Les antécédents familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire sont potentiellement associés à un risque **« très élevé »** de développer un cancer du sein avant 50 ans. Une consultation d'oncogénétique est indiquée si le score familial utilisé (score d'Eisinger) est supérieur ou égal à 3. La recherche d'une mutation génétique pourra alors être effectuée. Les femmes porteuses d'une mutation génétique BRCA1 ou 2 sont prédisposées génétiquement et considérées comme à risque « très élevé » de développer un cancer du sein[3] et de l'ovaire. D'autres mutations sont à l'étude. Elles doivent faire l'objet d'un suivi médical rapproché (par exemple en passant une IRM). Les femmes concernées sont identifiées par le biais de la personne de leur famille soignée pour un cancer du sein ou de l'ovaire ou bien grâce à la connaissance d'une histoire familiale de cancer.

- Et pour toutes les femmes

Toutes les femmes doivent pouvoir bénéficier d'un examen clinique des seins (palpation) une fois par an dès l'âge de 25 ans. Cet examen annuel peut être réalisé à l'occasion d'une consultation par leur médecin traitant, leur gynécologue ou une sage-femme.

[1] « Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage, recommandations de santé publique », HAS, mars 2014.
[2] « Cancer du sein : modalités spécifiques de dépistage pour les femmes à haut risque », article HAS, juin 2014
[3] 15 000 femmes ont été identifiées comme porteuses d'une mutation BRCA entre 2003 et 2014

Les outils d'information mis en place par l'Institut national du cancer

Pour les femmes

Une campagne pour donner accès à l'information adaptée à chacune sur le nouveau site e-cancer.fr :

Une campagne de bannières permettra aux femmes d'accéder directement sur e-cancer.fr à l'information sur les différentes modalités de dépistage en fonction des niveaux de risque. Cette campagne organisée par le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, en partenariat avec l'Assurance maladie (CNAMTS), la Mutualité sociale agricole (MSA) et le Régime social des indépendants (RSI), sera déployée sur un ensemble de sites internet s'adressant aux femmes de plus de 50 ans mais aussi à des femmes plus jeunes.

Le site e-cancer proposera à chacune une information correspondant à sa situation et rappellera qu'un examen annuel des seins est recommandé à toutes les femmes dès l'âge de 25 ans. Il délivrera également toutes les informations pratiques nécessaires, ainsi que les éléments permettant de bien appréhender la balance bénéfices/risques du dépistage.

A l'occasion d'Octobre rose, une information importante sera diffusée localement par l'ensemble des acteurs mobilisés (structures de gestion, associations, caisses d'assurance maladie) via **des expositions, affichettes et la diffusion de dépliants et cartes postales.**

Ces supports intègrent, au-delà de la recommandation du dépistage entre 50 et 74 ans, des mentions destinées aux femmes présentant un risque particulier.

En complément une brochure complète permet de faire le point sur les avantages et les inconvénients du dépistage.

Pour les professionnels de santé

Les médecins généralistes les gynécologues et les sages-femmes tiennent un rôle essentiel dans l'orientation des femmes vers les modalités de dépistage adaptées à leur niveau de risque. Aussi, pour les accompagner, l'Institut national du cancer met en place un dispositif spécifique à leur attention, et notamment : **une fiche d'aide à la pratique « Quelles modalités de dépistage pour quelles femmes ?** » afin de les aider à orienter leurs patientes conformément aux recommandations de 2014 de la HAS.

Afin de donner accès aux professionnels à ces informations plus facilement, des actions pro-actives seront développées sous forme :

- **des-mailings** adaptés pour les professionnels de santé (médecins généralistes, gynécologues et sages-femmes) ;
- **de pop-up intégrées aux logiciels d'aide à la pratique** des médecins généralistes diffusées pendant le mois d'octobre. Elles les orienteront vers la fiche d'aide à la pratique.

Pour les femmes issues de milieux défavorisés ou d'origine étrangère

Axe majeur du Plan cancer 2014-2019, la lutte contre les inégalités d'accès à la santé est une préoccupation continue des pouvoirs publics. Aujourd'hui, 35 % des femmes ne font pas de dépistage du cancer du sein. La majorité d'entre elles sont issues de milieux défavorisés ou

sont d'origine étrangère. Afin de faciliter leur accès à l'information et au dépistage, l'INCa met en œuvre un dispositif renforcé à leur attention.

Diffusion de supports d'information illustrés et traduits

Afin de permettre à chaque femme d'accéder à l'information, des documents spécifiques sont proposés :

- Un dépliant illustré et traduit en arabe, anglais, turc et mandarin, ainsi qu'une version disponible en langues d'Afrique de l'Ouest (wolof et bambara) ;
- Une affichette.

Ces supports seront diffusés grâce à l'ensemble des acteurs locaux et feront l'objet d'un affichage dans les grandes agglomérations, notamment via un réseau regroupant les commerces permettant de toucher les populations d'origine étrangère.

Une mobilisation de l'ensemble des partenaires et acteurs de terrain

L'ensemble des partenaires et acteurs de terrain sont mobilisés à cette occasion. Il s'agit en particulier des structures de gestion, des établissements et professionnels de santé, des caisses d'assurance maladie, des associations de lutte contre le cancer, dont la Ligue nationale contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, les unions régionales de la Mutualité française, les ateliers santé ville).

Cet effort se poursuivra en 2015 pour diffuser ces documents d'information avec l'aide notamment des Ateliers Santé Ville et du Secours Populaire. Ce travail de proximité est essentiel dans la diffusion de l'information auprès de l'ensemble des femmes concernées par le dépistage.

Pour consultez les sites des partenaires :

- **La Ligue nationale contre le cancer :** www.ligue-cancer.net
- **La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer :** http://www.fondation-arc.org/
- **Les ateliers santé ville :** qui œuvrent dans les quartiers de la politique de la ville www.cget.gouv.fr
- **L'association des Comités féminins :** www.comitesdepistagecancers.fr
- **Le Collectif K :** www.collectifk.fr
- **L'association Europa Donna Forum France :** www.europadonna.fr
- **La Mutualité française :** www.mutualite.fr
- **L'association Vivre comme avant :** www.vivrecommeavant.fr
- **La CNAMTS :** www.ameli.fr
- **La MSA :** www.msa.fr
- **Le RSI :** www.rsi.fr

2. Une concertation citoyenne et scientifique pour améliorer le dépistage du cancer du sein

Pourquoi vouloir améliorer le dépistage du cancer du sein ?

Contexte

Dix ans après la généralisation du programme national de dépistage du cancer du sein, plusieurs éléments concourent à la nécessaire évolution de cette politique publique :

- Après une progression régulière lors des premières années, le taux de participation au dépistage s'est stabilisé depuis 2008 autour de 52% de la population invitée et connait d'importantes disparités selon les territoires, signalant des inégalités d'accès et de recours au dispositif[4].

- Si ce dépistage permet de diagnostiquer des cancers du sein à un stade précoce et contribue ainsi à réduire la mortalité, il conduit également à diagnostiquer des cancers qui n'auraient pas, ou auraient très peu évolué. Ce surdiagnostic, estimé entre 10 et 20% des cancers dépistés selon les études, et le surtraitement qu'il induit ont donné lieu à des débats dans les sphères scientifiques, médicales mais aussi auprès du grand public. Ces cancers peuvent être, dans ces cas, latents, peu évolutifs ou infiltrants, mais sans symptômes.

- Enfin, le Plan cancer 2014-2019 prévoit plusieurs actions visant à améliorer la politique publique de dépistage du cancer du sein, en particulier en intégrant les femmes à risque aggravé de cancer du sein dans le programme et en luttant contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage.

Pour répondre à la double exigence de modernisation de l'action publique et de démocratie sanitaire, l'amélioration de la politique de dépistage du cancer du sein doit être conduite en concertation avec les premières concernées, les femmes, et avec l'ensemble des parties prenantes impliquées dans sa mise en œuvre.

[4] Taux de participation par département : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/23-depistage/47-depistage-cancer-sein/55-taux-de-participation-au-depistage-du-cancer-du-sein.html#ind1

C'est pourquoi la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a demandé à l'Institut national du cancer d'organiser une concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein.

Les questions qui se posent

La concertation citoyenne et scientifique, permettra d'aborder un certain nombre de questions qui sont autant de pistes de réflexion pour améliorer le dépistage. Trois grandes thématiques ont été identifiées.

Les questions liées à l'intérêt et aux limites du dépistage du cancer du sein

Pourquoi mettre ce sujet en débat ?

L'intérêt du dépistage est de détecter des cancers à un stade précoce, et ainsi d'augmenter les chances de guérison et de réduire la mortalité par cancer du sein. En détectant plus tôt un cancer, le dépistage doit aussi permettre de réduire la lourdeur des traitements.

Mais le dépistage comporte également certaines limites, comme par exemple le surdiagnostic ou le risque de cancer radio induit (risque de développer un cancer suite à une exposition à la mammographie).

L'analyse de la balance entre les bénéfices et les risques a conduit les pouvoirs publics à recommander la pratique du dépistage et à l'organiser au niveau national.

À titre individuel, c'est en comprenant ces bénéfices et ces limites qu'une femme peut décider, en toute connaissance de cause, de participer ou non au dépistage. Il est également important que chaque femme qui décide de ne pas participer au dépistage ait conscience des risques liés à ce choix.

Il apparait donc essentiel de recueillir l'avis des femmes et des professionnels sur la façon dont, selon eux, le programme national de dépistage devrait évoluer, compte tenu des bénéfices et des risques liés au dépistage du cancer du sein. Pour stimuler la réflexion, quelques exemples de questions seront proposés sur le site de contributions publiques, tels que :

- ✓ Comment bien informer les femmes de l'intérêt et des limites du dépistage du cancer du sein, pour qu'elles décident de participer, ou non, en connaissance de cause ?
- ✓ Quels éléments d'information sont importants pour que les femmes puissent prendre leur décision de façon éclairée ?
- ✓ Comment s'assurer que le choix des femmes, de participer ou non, est entendu et respecté ?

- ✓ Quels sont les champs de recherche prioritaires à investiguer, notamment pour améliorer les performances du dépistage, pour limiter les risques liés au dépistage et pour permettre de divulguer l'innovation technologique ? Et comment la prise en charge médicale doit-elle évoluer pour limiter le surtraitement ?

Les questions liées à l'organisation du dépistage du cancer du sein

Pourquoi mettre ce sujet en débat ?

Après 10 ans d'existence du programme national de dépistage organisé, 1 femme sur 2 y participe régulièrement. Par ailleurs, on estime que 10% à 15% des femmes de 50 à 74 ans réalisent un dépistage en dehors du programme, à titre «individuel », sur prescription de leur médecin ou à leur initiative. Au total, ce sont donc près des deux tiers des femmes en France qui se font dépister, mais cela signifie également qu'environ un tiers ne le fait pas, ou pas régulièrement.

Si certaines femmes ne souhaitent pas se faire dépister, d'autres y renoncent par peur de l'examen ou des résultats, parce qu'elles ont eu une mauvaise expérience, pour des raisons pratiques ou encore parce qu'elles connaissent d'autres difficultés (financières ou linguistiques, par exemple).

La concertation citoyenne et scientifique permettra aux femmes, qu'elles participent ou non au dépistage, qu'elles se sentent concernées ou non, de partager leurs expériences, leurs attentes et les nécessaires points d'amélioration.

Les professionnels de santé, du secteur médico-social et les acteurs associatifs sont également invités à livrer leur point de vue, autour de questions telles que :

- ✓ Comment améliorer chaque étape du dépistage : information, invitation, prise de décision, déroulé de l'examen, communication des résultats ?
- ✓ Quels professionnels pour accompagner les femmes dans le dépistage ? Quelle place pour chacun d'entre eux (médecins généralistes, gynécologues, radiologues, sages-femmes, travailleurs sociaux, acteurs associatifs…) ?
- ✓ Pour les femmes à qui un cancer serait diagnostiqué lors du dépistage, comment améliorer leur parcours de soins entre le dépistage et la prise en charge médicale ?
- ✓ Comment organiser le programme de dépistage pour qu'il s'adresse demain aux femmes à risque élevé et très élevé de cancer du sein? Quels professionnels pour les accompagner ?…

Les questions liées aux objectifs de santé du programme de dépistage du cancer du sein

Pourquoi mettre ce sujet en débat ?

En 2004, le programme national de dépistage a été mis en place pour réduire le nombre de décès par cancer du sein et améliorer la qualité de vie des femmes atteintes de ce cancer.

Après une décennie d'existence, ce programme doit intégrer de plus larges objectifs de santé, notamment la réduction des inégalités face au dépistage et l'hétérogénéité des pratiques. Car aujourd'hui, malgré l'organisation du dépistage et l'invitation systématique des femmes à se faire dépister tous les deux ans et sans avance de frais, des inégalités d'accès et de recours au dépistage persistent. Des inégalités liées à des facteurs sociaux économiques, territoriaux, ou de handicap…

Pour améliorer le dépistage du cancer du sein, chacun pourra s'exprimer sur les objectifs attendus du programme national de dépistage, et les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Par exemple :

- ✓ Faut-il mettre en place des actions spécifiques pour des femmes qui participent aujourd'hui le moins au dépistage (femmes de milieux socioéconomiques défavorisés, femmes atteintes de handicap, femmes géographiquement isolées, femmes migrantes…) ? Quelles pourraient être ces actions ? Sur quels acteurs et relais de terrain s'appuyer ?
- ✓ L'accès financier est-il un frein au dépistage du cancer du sein ? Dans la perspective de la mise en place voulue par le gouvernement d'un tiers payant généralisé, que faudrait-il mieux rembourser dans le parcours d'une femme engagée dans le dépistage du cancer du sein ?
- ✓ Le programme de dépistage pourrait-il également avoir comme objectif l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles ?
- ✓ Quels pourraient être les autres indicateurs d'évaluation de cette politique publique ?

Pourquoi organiser une concertation citoyenne et scientifique ?

La démarche

La concertation citoyenne et scientifique a pour ambition d'**inviter les femmes et l'ensemble des acteurs concernés à participer à l'amélioration du dépistage du cancer du sein.** Elle s'inscrit dans la démarche de démocratie sanitaire portée par la stratégie nationale de santé, et réaffirmée dans le Plan cancer 2014-2019. Elle répond aux dispositions du projet de loi de modernisation de notre système de santé qui visent à développer le débat public dans le champ sanitaire et à mieux associer les usagers du système de santé et l'ensemble des citoyens à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques.

L'objectif final est d'accroître la pertinence, l'utilité et la qualité de la politique de dépistage du cancer du sein, en tenant compte des attentes et des besoins des femmes, des professionnels et des acteurs de la société civile impliqués.

Il est donc important de faire connaître la démarche de concertation auprès du plus grand nombre, afin de recueillir le plus d'avis.

Comment fonctionne la concertation ?

Le comité d'orientation

L'Institut national du cancer assure le pilotage et la mise en œuvre de la concertation, en lien avec le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes.

Un comité d'orientation pluridisciplinaire et indépendant (chercheurs en sciences sociales, médecins généraliste et de santé publique, oncologue, juriste, économiste…) supervise l'ensemble de la démarche et organise le débat public.

Chargé d'analyser l'ensemble des contributions et des avis recueillis tout au long de la concertation, ce comité rédigera **le rapport final de recommandations pour l'évolution de la politique de dépistage du cancer du sein**, qui sera remis à la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes et l'Institut national du cancer se saisiront ensuite des conclusions de ce rapport pour concevoir un plan d'actions.

La composition du comité d'orientation de la concertation est indiquée en annexe.

Les grandes étapes

Pour que chacun puisse s'exprimer selon ses préoccupations, son expérience et son expertise, les modalités de participation sont plurielles.

1. **Le site de contributions en ligne** : ouvert à tous, citoyens et professionnels, à l'adresse www.concertation-depistage.fr, à partir du 29 septembre, jusqu'au 15 mars. Les contributions peuvent être de différentes natures, refléter des avis individuels ou des points de vue collectifs, rédigés à l'issue de réunions-débats par exemple. Il est également possible d'adresser sa contribution par courrier postal à l'Institut national du cancer. L'ensemble de ces contributions sera analysé par le comité d'orientation de la concertation.

2. **La conférence de citoyennes** : représentantes de la diversité des femmes de France, vingt femmes seront formées aux grands enjeux du dépistage du cancer du sein. Elles rendront au comité d'orientation en mars 2016 un avis collectif et argumenté sur le

dépistage tel qu'il existe actuellement, et les façons de l'améliorer pour répondre à leurs attentes. Tous les documents concernant ce groupe et l'avis final seront publiés au fur et à mesure sur le site **www.concertation-depistage.fr.** L'avis rendu par la conférence de citoyennes nourrira les travaux du comité d'orientation. Les conclusions seront présentées lors de la réunion publique nationale de clôture.

3. **La conférence de professionnels de santé** : rassemblant une quinzaine de professionnels concernés par la question du dépistage et de la prise en charge des cancers du sein (médecins généralistes ou de santé publique, gynécologues, radiologues, cancérologues, sages-femmes…), ce groupe formulera des propositions pour faire évoluer le dépistage du cancer du sein, en particulier sur l'implication et le rôle des professionnels dans le programme de dépistage. Tous les documents concernant ce groupe et l'avis final seront publiés sur le site **www.concertation-depistage.fr.** L'avis rendu par la conférence de professionnels de santé nourrira les travaux du comité d'orientation. Les conclusions seront présentées lors de la réunion publique nationale de clôture.

4. **La réunion publique nationale de clôture** : à l'issue de l'analyse des contributions publiques, des avis des conférences de citoyennes et de professionnels de santé, et sur la base des autres études qui lui auront été fournies, le comité d'orientation émettra quelques pistes d'orientation lors de cette réunion. Les premières recommandations seront formulées à l'issue de la réunion. Ouverte à tous, la réunion publique nationale de clôture se tiendra au printemps. Le programme et le formulaire d'inscription seront disponibles sur le site **www.concertation-depistage.fr.**

5. **Le rapport final de la concertation** : rédigé à l'issue de la réunion publique nationale de clôture par le comité d'orientation, il sera remis par le comité d'orientation à Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes à l'été 2016.

6. **Plan d'actions national** : nourri de ces propositions, le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, avec l'appui de l'Institut national du cancer, de la direction générale de la santé et de l'assurance maladie établira un plan d'actions national pour faire évoluer la politique de dépistage du cancer du sein.

Les principales étapes de la concertation

Le site de contributions

Ouvert à tous, citoyen(ne)s, professionnels, associations, institutions...
Partagez vos avis et vos propositions pour faire évoluer le dépistage.
www.concertation-depistage.fr

Jusqu'au 15 mars 2016

La conférence de citoyennes

20 femmes,
issues de toute la France
Informées sur les enjeux et les données du dépistage.
Débattent et délibèrent pour rendre un avis collectif.

Janvier à mars 2016

La conférence des professionnels

20 professionnels
des secteurs sanitaire et social
Informés sur les enjeux et les données du dépistage.
Débattent et délibèrent pour rendre un avis collectif.

Janvier à mars 2016

La réunion publique de clôture

Ouverte à tous.
Restitution et mise en débat des contributions publiques et de l'avis des conférences.
Programme et inscriptions : www.concertation-depistage.fr

Printemps 2016

Le rapport du comité d'orientation

Nourries des contributions et des avis, les recommandations du comité d'orientation sur l'évolution du dépistage.

Été 2016

Le plan d'actions national

Des mesures concrètes pour améliorer le dépistage du cancer du sein

Automne 2016

Comment contribuer ?

Le site internet de contributions sera ouvert à partir du 29 septembre : **www.concertation-depistage.fr.**

Citoyen(ne)s, professionnels de santé et du secteur médico-social, associations, institutions… chacun est invité à donner son avis sur le dépistage du cancer du sein, et sur la façon dont il pourrait être amélioré dans les années à venir. Les contributions peuvent être de différentes natures : avis, témoignage, remarque, idée, suggestion, analyse… Elles peuvent être apportées de façon ouverte, ou bien répondre plus précisément à l'une des trois thématiques identifiées dans le cadre de la concertation. Les formats de contributions sont également variés : texte (de quelques lignes à plusieurs pages), photos, vidéos…

Dans un souci de transparence et de partage, l'ensemble des avis collectés et produits au cours de la concertation sera rendu public au fur et à mesure sur le site.

ANNEXE

Liste des membres du comité d'orientation

- **Marina Carrère d'Encausse**
  Médecin, coproductrice et co-présentatrice du *Magazine de la santé* et *Allô docteurs* (France 5)

- **Chantal Casès**
  Économiste, statisticienne, directrice de l'Institut national d'études démographiques (Ined), membre du Haut Conseil de la santé publique

- **Mario Di Palma**
  Oncologue médical, chef du département ambulatoire de l'Institut Gustave Roussy (IGR)

- **Éric Drahi**
  Médecin généraliste, formateur en éducation thérapeutique

- **Sylvie Fainzang**
  Directrice de recherche Inserm, membre du Cermes3 (Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société – UMR CNRS 8211 – Inserm 988 – EHESS – Université Paris 5 Descartes)

- **Paul Landais**
  Professeur de santé publique, néphrologue, directeur du Laboratoire de biostatistique, d'épidémiologie et de santé publique (UPRES EA 2415 - Institut Universitaire de Recherche Clinique de Montpellier), chef du service BESPIM (Biostatistique, épidémiologie, santé publique et information médicale) du CHU de Nîmes

- **Sandrine de Montgolfier**
  Maitre de conférences en histoire des sciences du vivant et bioéthique à l'Université Paris Est Créteil (Paris 12), chercheur à l'IRIS (Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, EHESS – CNRS – Inserm – Paris 13)

- **Fred Paccaud**
  Professeur de santé publique à la Faculté de médecine de Lausanne, directeur de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne

- **Jean-Philippe Rivière**
  Médecin généraliste, responsable éditorial et communautaire du site Vidal.fr

- **Dominique Thouvenin**
  Professeure émérite de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), membre du Centre de recherche « Droit, sciences et techniques » (CRDST - UMR 8103, Paris 1 – Panthéon-Sorbonne)