



LE DÉPISTAGE DES CANCERS : UNE DÉMARCHE DE SANTÉ PUBLIQUE BASÉE SUR L'ÉTHIQUE COLLECTIVE

*PROGRAMA DE TAMIZAJE DEL CÁNCER: UNA ACCIÓN
DE SALUD PUBLICA BASADA SOBRE LA ÉTICA COLECTIVA*

*CANCER SCREENING: A PUBLIC HEALTH INTERVENTION
BASED ON COLLECTIVE ETHIC*

Par Hélène SANCHO-GARNIER*

« Le dépistage est une chasse collective au monstre. »
A. Rey, 1998

RÉSUMÉ

Le dépistage d'un cancer est une démarche de santé publique qui s'adresse à l'ensemble d'une population dont plus de 90% des individus ne sont pas atteints de ce cancer. Son objectif est collectif : réduire, dans la population visée, la mortalité due à cette maladie, en identifiant par un test les personnes qui, bien que sans symptôme, sont atteintes de cette pathologie, sans toutefois créer de nuisance à cette population. Le bénéfice individuel de la démarche ne peut être identifié avec certitude.

De ce fait, le dépistage s'appuie sur des règles d'éthique collective différentes de celles de la médecine curative fondées elles sur le colloque singulier médecin-patient. Les finalités de santé publique sont guidées par les valeurs éthiques telles que la bienfaisance et la non-malfaisance, la justice et l'autonomie, la solidarité et l'universalité. Dans ce cadre, la responsabilité des pouvoirs publics est engagée puisque c'est à leur initiative seule que peut se faire une telle investigation sur des personnes qui ne demandent rien. La base éthique pour la mise en place de tels programmes a été proposé par Wilson et Jünger pour l'Organisation Mondiale de la Santé et

sont applicables quel que soit le pays. Ainsi la décision de mise en place d'un programme de dépistage des cancers, outre la nécessité que l'efficacité du dépistage ait été démontrée par des études scientifiques, repose pour chaque pays d'étudier, à minima, les 5 points suivants :

1. Quels sont les cancers qui nécessitent un tel programme, et pour quelle population ?
2. Quels sont les moyens humains et matériels nécessaires permettant de maximiser les bénéfices et de réduire au minimum les effets néfastes sans créer d'inégalité ?
3. Le système de santé et les dépenses de santé le permettent-ils ? Quelque soit le système de santé l'implantation d'un programme de dépistage est coûteux, ne permet pas d'économie et nécessite une permanence de maintenance.
4. Comment assurer l'adéquation des informations diffusées aux divers groupes socioculturels et garantir ainsi l'autonomie de décision de chacun ? Dans un tel contexte d'incertitude sur le bénéfice individuel, le challenge de l'information loyale et exhaustive est posé.
5. Quels moyens d'évaluation et quels processus de correction du programme mettre en place ? Les données permettant d'établir la balance entre les bénéfices et les risques ne sont connus et gérables que dans le cadre d'un programme organisé. De plus cette balance risque/efficience doit être estimée régulièrement car elle se modifie au fur et à mesure des acquis médicaux, ou

* helene.sancho-garnier@icm.unicancer.fr



de modifications épidémiologiques, ce qui, en conséquence, doit entraîner une interrogation régulière sur les programmes en cours et une mise en place des ajustements rapides adaptés.

MOTS-CLÉS

Cancer, Dépistage, Santé publique, Cadre éthique.

RESUMEN

El tamizaje de cáncer es una acción de salud pública dedicada hacia toda una población dentro de la cual más del 90% de individuos no padecen de cáncer. Su objetivo es de disminuir la mortalidad por cáncer de esta población, identificando con una prueba los individuos aunque sin síntomas, quienes padecen de una lesión preclínica (pre-maligna o maligna) pero también sin producir inconvenientes al resto de la población. El beneficio individual de tal paso no se puede identificar con certitud. Entonces el tamizaje no responde a las mismas reglas de ética, de deontología y de organización que la medicina curativa fundada sobre la relación singular médico-paciente. Las finalidades de ética de la salud pública son guiadas por los valores tal como la beneficencia y no maleficencia, justicia y autonomía, solidaridad y universalismo. En el tamizaje la responsabilidad de las autoridades de salud pública está comprometida ya que solamente ellas pueden implementar tal programa de intervención dirigida a personas que al principio no pedían nada.

El marco ético para la organización del tamizaje ha sido propuesto por Wilson y Jünker por la OMS y son aplicables a todos los países. La decisión de organizar un programa de Tamizaje del cáncer; además de la necesidad de que su eficacia haya sido demostrada científicamente, se apoya, en cada país, sobre el estudio de, por lo menos, los 5 puntos siguientes:

1. *¿Cuáles son los cánceres que necesitan tal programa y para cual tipo de población?*
2. *¿Cuáles son los recursos humanos y materiales necesarios para, en la población blanca, maximizar los beneficios y reducir al mínimo los efectos nefastos y no crear desigualdades?*
3. *¿Es que el sistema de salud y los presupuestos para la salud permiten el desarrollo del tamizaje? Cual sea el sistema de salud, el desarrollo de un Tamizaje es costoso, no permite economía y necesita un mantenimiento permanente.*
4. *¿Como asegurar la adecuación de las informaciones dadas a los varios grupos socio-culturales de la población y garantizar la autonomía de decisión de cada uno? En un tal contexto de incertidumbre sobre el beneficio individual, el challenge de una información leal y exhaustiva se pone.*

5. *¿Cuáles son los medios de evaluación y las posibilidades de corregir los procesos desarrollados? Los datos que permiten evaluar los beneficios y los riesgos son conocidos y gestionables solamente en programa de tamizaje organizado. Mas allá el balance riesgo/eficiencia necesita una evaluación permanente porque se modifica al mismo tiempo que los conocimientos médicos o cambios poblacionales, y, por consecuencia, debe conducir a interrogarse sobre los programas propuestos y adaptarlos a estos cambios sin demorar demasiado.*

PALABRAS CLAVES

Cancer, Tamizaje, Salud Pública, Marco Etico.

ABSTRACT

Cancer screening is a public health intervention targeting population in which more than 90% of the people have not the disease. The objective of such intervention is a collective one: to decrease the cancer mortality rate of this population, identifying by a test the apparently healthy people who already are developing such a disease, but without creating any injury to the whole population. The individual benefit cannot be established with certitude. Consequently screening is based on collective ethical rules which are different from those used in the field of curative medicine based on the single relation "doctor-patient". The finality of public health are guided by ethical values such as beneficence and no malfeasance, justice and autonomy, solidarity and universality.

Within such a setting the responsibility of the policy makers is engaged since it is their own duty to initiate investigations on people who are not asking for. The ethical rules to organize such screening program were proposed by Wilson and Jünker to the WHO and are applicable to all countries. Besides the necessity to lay on its evidence based efficacy, the decision to implement a cancer screening program, is also dependent, in each country, of the analysis of, at least, the following 5 point:

1. *Which types of cancer are relevant for screening and for which population (gender, age...)?*
2. *What human and material means are needed to maximize benefit and to reduce risks for the targeted population, and avoiding inequalities?*
3. *Are the health system and health costs adapted to such program which needs to be economically acceptable within the global health budget?*
4. *How to secure that adequate information is given to the various socio-cultural groups and to guarantee for each person the autonomy of their decision to participate. In such a context of uncertainty concerning the individual*



benefit, the challenge of loyal, relevant, trustworthy and complete information is put down.

5. Which evaluation process and which modification procedures of the program can be established? The data to evaluate the balance benefit/risk are only known and monitored in organized screening. Furthermore the balance risk/efficiency has to be estimated regularly because it is moving with new medical knowledge and with epidemiological modifications; consequently that must conduct to a regular interrogation on the running screening programs and to adapt the screening programs to such time trends.

KEYWORDS

Cancer, Screening, Public health, Ethical Framework.

RÔLE DU DÉPISTAGE

Le dépistage d'un cancer a pour but de réduire la mortalité due à cette maladie et, si possible, également son incidence en identifiant par un test au sein d'une population clairement définie les personnes qui, bien que sans symptôme, sont atteintes de ce cancer voire d'une lésion précancreuse(1).

Cette action se justifie dans la mesure où une détection précoce peut permettre d'interrompre le cours naturel de la maladie en assurant un traitement curatif tout en s'assurant de limiter les éventuels effets négatifs en particulier pour les participants indemnes de toute lésion. Le dépistage est une démarche de santé publique(2) qui s'adresse à l'ensemble d'une population non demandeur de soin et dont plus de 90% des individus ne sont pas porteurs de la maladie visée. De ce fait, le dépistage s'appuie sur des règles d'éthique collective différentes de celles de la médecine curative qui sont, elles, fondées sur le colloque singulier médecin-patient où ce dernier est le demandeur.

Le dépistage ne peut pas être une prescription individuelle d'un test réalisé au hasard d'une consultation pour un autre problème de santé car son objectif est collectif : faire bénéficier la population visée d'une baisse de la mortalité liée à un cancer particulier sans toutefois créer de nuisance à cette population. Les bénéfices individuels du dépistage sont peu identifiables : « un cancer dépisté

(1) IARC, *Handbook of cancer prevention*. (2002) Vol 7 Iarc Press. Lyon.

(2) Sancho-Garnier H, Béraud C, Doré JF, Pierret J, Schaffer P. (1997), *Dépistage des cancers, de la médecine à la santé publique*. Eds. Edition INSERM, Paris : 168 p.

ne veut pas dire une vie sauvée » ; à l'inverse les effets indésirables sont eux supportés au niveau individuel. Ainsi le dépistage est proposé au nom des pouvoirs publics à une population définie : celle a priori indemne du cancer visé mais soumise à ce risque et qui pourra bénéficier de ce dépistage. Cependant comme il n'existe pas de dépistage totalement inoffensif *l'impératif éthique en matière de dépistage est d'assurer que, pour la population éligible, les bénéfices potentiels sont supérieurs aux effets néfastes.*

Dans ce cadre la responsabilité du promoteur du dépistage et du décideur (c'est-à-dire les pouvoirs publics) est engagée, puisque c'est à leur initiative que se fait cette investigation et non à partir de la demande des personnes.

Les finalités de santé publique sont guidées par les valeurs éthiques fondamentales telles que définies par Childress et Beauchamp(3) que sont la bienfaisance et la non-malfaisance, la justice et l'autonomie, auxquelles sont venues s'ajouter des valeurs sous-jacentes telles que la promotion du bien-être, la défense du bien commun, la responsabilité ou encore la solidarité et l'universalité. Dans le cadre du dépistage la bienfaisance et la non malfaisance se retrouvent dans la nécessité d'une balance bénéfice/risque penchant largement vers les bénéfices collectifs ; les valeurs de justice et d'égalité régissent l'accès au programme pour tous ; l'universalité des moyens doit être proportionnelle, basée sur l'équité et non sur l'égalité, afin d'inclure les populations les plus éloignées du système de santé ; enfin l'autonomie individuelle concerne la décision de participation qui doit être garantie par une information loyale, exhaustive et adaptée aux groupes sociaux. L'acceptation de participer implique la primauté du bénéfice collectif sur l'intérêt individuel.

Les pouvoirs publics, les promoteurs et les acteurs du dépistage ont eux la responsabilité d'assurer une organisation pour que les ressources disponibles puissent engendrer un programme efficace de manière équitable pour la population plutôt qu'un programme d'une efficacité incertaine ou qui s'adresse seulement à certaines classes de la société. Dans les pays, comme en France ou à Cuba, où le système de santé repose essentiellement sur une organisation étatique, une telle organisation est plus facilement réalisable mais doit cependant tenir compte des éléments qui influencent les bénéfices et les risques pour la population visée par le dépistage, éléments très variables d'un pays à l'autre. Ainsi, en France, un groupe de réflexion sur l'éthique (GRED) a été mis en place en 2009 par l'INCa (Institut National du Cancer) dans le cadre de l'organisation des dépistages des cancers afin

(3) Beauchamp TL, Childress JF. (1979), *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.



de conseiller les commissions en charge du pilotage des programmes de dépistage(4).

En ce qui concerne le dépistage le cadre conceptuel et éthique pour la mise en place de tels programmes a été proposé par Wilson et Junger pour l'Organisation Mondiale de la Santé et ses différents principes sont résumés dans l'encadré 1 et sont applicables quelque soit le pays(5). Ultérieurement l'OMS (et aussi d'autres ONG) a édité des guides concernant le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus adaptés au niveau socio-économique des pays(6)(7).

LES CONDITIONS DE LA RÉUSSITE ET DONC DE LA VALEUR ÉTHIQUE D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE

L'efficacité d'une procédure de dépistage peut varier selon les populations et un tel programme se doit d'être élaboré en fonction des conditions locales dans le cadre des preuves scientifiques disponibles(8).

Wilson and Junger (WHO 1968)

- The disease must be **important health burden**
- There should be **recognizable latent lesions**
- There should be **suitable test** for detection (**sensitive, specific**, without secondary effect, low cost and quality controlled)
- There should be **agreed policy to treat** patient
- **Facilities** for diagnosis and **treatment** should be available
- There should be **benefit on mortality** /incidence for screened people
- The drawbacks must not overcome the benefits
- **The cost** should be economically balanced and **affordable** by the country, screening being a continuing process
- The programme must **be regularly up dates** with new epidemiological data or knowledge (new test, new treatment)

(4) Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED). (2012), *Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France*; Ed INCa, Boulogne-Billancourt.

(5) Wilson JM, Junger G. (1970), *Principes et pratiques du dépistage des maladies*, Cahier de Santé publique, WHO Genève.

(6) WHO (2014), *Comprehensive cervical cancer control: a guide to essential practice*, 2nd ed. WHO Genève.

(7) WHO (2007), Guide for effective programmes; Cancer control: knowledge into action; module 3: Early detection. <http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html>

(8) Chamberlain J. (1984), Which prescriptive screening programs are worthwhile? *J Epidemiol Community health*, 38:270-277.

Les 5 éléments suivants doivent être considérés **avant** toute décision d'organiser un programme :

A. L'histoire naturelle de la maladie et son poids relatif dans la population

- L'incidence, la survie et la mortalité liées à des sites cancéreux spécifiques diffèrent selon les pays et ces indicateurs déterminent les priorités de chaque pays. Si l'on considère que l'incidence des cancers du sein dans les pays en voie de développement est 2 à 5 fois plus basse que dans les pays industrialisés, que le pic d'incidence est plus jeune et que le taux de participation sera bas, le bénéfice du dépistage sur la mortalité sera bien plus bas voire nul.
- Par ailleurs le cancer visé doit présenter une phase d'évolution pré symptomatique suffisamment longue pour que la détection soit possible avant que la phase non guérissable ne survienne. La rapidité d'évolution d'un même type de tumeurs peut varier d'un pays à l'autre en raison des multiples facteurs qui interviennent en cancérogénèse.
- Si, dans un pays, la survie d'un type de cancer varie avec les caractéristiques socio-économiques, les prises en charge diagnostiques et/ou thérapeutiques devraient d'abord être améliorées avant de lancer un programme de dépistage.
- Si la présentation à un stade tardif est élevée, il vaut sûrement mieux améliorer le diagnostic précoce plutôt que lancer un dépistage(9). Ainsi un programme de diagnostic précoce de cancer du sein par palpation a été conduit en Malaisie sur 2 millions de femmes et a permis de réduire de 60% à 35% en moins de 5 ans la venue des femmes à un stade tardif(10). Diverses études suggèrent que la palpation clinique (Clinical Breast Examination) par une personne formée est un test valide pour la détection des cancers du sein à un stade de curabilité. CBE est une alternative moins coûteuse et plus simple pour détecter des cancers et adaptée aux pays à ressources limitées où la majorité des cancers sont diagnostiqués aux stades avancés (III ou IV)(11).

(9) Corbex M, Burton R, Sancho-Garnier H. (2012), Breast cancer early detection methods for low and middle income countries, a review of the evidence. *The Breast*, 21:428-434.

(10) Devi B, Tang TS, Corbex M. (2007), Reducing by half the percentage of late-stage presentation for breast and cervix cancer over 4 years: a pilot study of clinical downstaging in Sarawak, Malaysia. *Ann Oncol*, 18:1172-6

(11) WHO-EMRO. (2008), Regional strategy for cancer control. WHO Genève.



- Enfin si des personnes à risque plus élevé (certaines professions, ou certaines zones géographiques, ou de conditions de santé différentes...) ne participent pas au dépistage, le bénéfice global pour la population en sera diminué et les inégalités de santé augmentées. Par exemple en France, en ce qui concerne le dépistage des cancers du col de l'utérus, la majorité des non participantes à ce dépistage, se retrouvent dans deux groupes spécifiques : les femmes de confession musulmane d'une part et les femmes en grande précarité d'autre part. Des actions spécifiques sont donc nécessaires pour les aider à participer (dialogue, soutien financier, voire même autre test ne nécessitant pas initialement un examen gynécologique(12)).

B. La qualité du test de dépistage

Dans la mesure où le test doit être appliqué à des millions d'individus sains qui ont en moyenne un risque – vie entière – pour le cancer soumis au dépistage de l'ordre de 1 à 10%, ce test se doit d'être applicable, acceptable, sensible, spécifique, reproductible et sûr. Son coût doit, bien sûr, être supportable par le système de santé du pays concerné.

Un test dont la sensibilité est faible produira un grand nombre de résultats faussement négatifs, ce qui diminuera le nombre de bénéficiaires et conduira même à un retard dans le diagnostic et le traitement. Un test qui a une spécificité faible conduira à un taux élevé de faux-positifs (personnes ne présentant pas de cancer en développement) qui alors subiront inutilement, afin d'écartier la présence possible du cancer, des examens diagnostiques avec leur nuisance éventuelle et seront associés à une anxiété justifiée. La qualité du test dépend de l'existence d'appareils nécessaires à sa réalisation et aussi de la qualité des interprétations des lecteurs (donc de leur formation initiale et continue). En terme de mammographies, par exemple, les appareils nécessaires au dépistage ont été grandement améliorés au cours du temps avec leur contrôle régulier et le passage au digital qui réduit les doses de rayonnement délivrées, améliore la sensibilité et facilite la transmission des données, mais ceci est au prix d'un coût pas forcément supportable par tous les pays. De plus la lecture de ces radiographies demande une formation spécifique et une relecture par un spécialiste, ce qui rend ce dépistage éthique seulement dans des pays assurant ce niveau de qualité(13).

(12) Sancho-Garnier H, Tamalet C, Halfon P *et al.*, HPV self-sampling or the Pap-smear: a randomized study among cervical screening non-attenders from lower socioeconomic groups in France. *Int J Cancer*;133:2681-87.

(13) Klabunde C, Sancho-Garnier H, Taplin S, Thoresen S, Ohuchi

Si le test est trop compliqué à appliquer ou difficilement accepté par la population, le taux de participation sera bas et l'efficacité du programme en sera diminuée, au point – en cas de participation trop basse – de ne pas compenser les inconvénients. C'est actuellement ce qui se passe dans de nombreux pays ayant mis en place un dépistage organisé des cancers colorectaux par le test Hémoccult (FOBT) qu'il s'agisse du test au gaiac comme du test immunologique plus récent. Ainsi en France actuellement la participation de 30% observée ne permet pas d'obtenir une baisse de la mortalité compensant les effets indésirables et les coûts...(14). Un contrôle permanent de la qualité des tests et des lecteurs est donc obligatoire tout comme l'est celle du programme dans sa totalité (diagnostic et traitement)(15).

C. L'équilibre entre Avantages et Inconvénients

La valeur ajoutée du dépistage doit avoir été démontrée par des études scientifiques. Mais, lors de la mise en place d'un programme de dépistage, il faut s'attendre à ce que la diminution de mortalité obtenue dans ces études, comme par exemple « la réduction de 30% dans la mortalité par cancer du sein » ne soit pas reconductible dans un programme de routine et que le bénéfice observé soit plus bas. L'ampleur du bénéfice dépend, outre les éléments déjà cités plus haut, de la participation de la population cible, de la prise en charge des cas positifs au dépistage, de la répétition régulière des tests, etc. Outre le bénéfice de la réduction de mortalité, le dépistage permet d'accroître la perception du risque dans la population, contribuant ainsi au diagnostic plus précoce de cancers déjà symptomatiques. La réduction de mortalité par cancer du sein observée en France, au Canada ou en Australie par exemple, est partiellement due à ce phénomène permettant de traiter les cancers symptomatiques plus tôt et donc ayant une curabilité plus grande(16). Le dépistage permet aussi une amélioration des processus de diagnostic (contrôle de qualité

N and Ballard-Barbash Rfor the International Breast Cancer Screening Network (IBSN). (2013), Quality assurance in follow-up and initial treatment for screening mammography programs in 22 countries. *Int J Quality Health Care* 14:449-61.

(14) Institut National de Veille Sanitaire. (2013) Dossiers thématiques / Cancers/Evaluation des programmes de-dépistage des cancers. <http://www.invs.sante.fr>.

(15) R. Massé (2003), *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs, normativité*. Les Presses de l'Université Laval, Québec.

(16) Burton RC, Bell RJ, Thiagarajah G, Stevenson C. (2012), Adjuvant therapy, not mammographic screening, accounts for most of the observed breast cancer specific mortality reduction in Australian women since the national screening program began in 1991. *Breast Cancer Res Treat*. 131(3):949-955.



mis en place en radiologie, pathologie et cytologie, etc.) et le développement de thérapies moins invasives. On peut citer en exemple le processus stéréotaxique recommandé pour les petites lésions du sein (d'où une diminution du nombre de mastectomies totales observée dans de nombreux pays dont la France(17)), l'ablation endoscopique des polypes du colon et du rectum évitant ainsi la transformation maligne de ces lésions, etc.

Les bénéfices attendus du dépistage doivent cependant toujours être mis en balance avec les inconvénients qu'il crée. Si le nombre de personnes participant à un test de dépistage est de 5 000, ceux qui préconisent le dépistage doivent soutenir l'argument éthique que le bénéfice attendu pour 50 de ces personnes (soit 10%) justifie la somme de toutes les nuisances auxquels on expose les 4 950 autres personnes. Le fait de défendre de tels arguments face au questionnement moral qu'ils suscitent dépend de la nature des nuisances ». Ces nuisances sont constituées par :

- Les tests faussement négatifs pouvant aboutir à un retard au diagnostic et au traitement ;
- Les tests faussement positifs qui entraînent des examens diagnostiques inutiles ;
- Le sur-diagnostic qui peut entraîner un sur-traitement (il s'agit de la découverte de lésions qui, soit auraient régressé spontanément, soit n'auraient pas évolué durant la vie des sujets) ;
- L'avance au diagnostic pour les cas dépistés impliquant qu'ils entrent plus tôt dans la maladie ;
- Les effets secondaires des tests et des examens de diagnostic.

Tous ces effets conduisent à des dommages psychologiques et sociaux tels que la prise de conscience permanente de la maladie et la peur (cancérophobie), les faux espoirs malgré une participation régulière, la perte de confiance en la médecine traditionnelle, la culpabilité de ne pas avoir participé(18).

L'importance des nuisances peut être estimée : par exemple pour les cancers du sein en Angleterre, si la réduction relative de mortalité attendue est de 20%, cela veut dire qu'il faut soumettre au dépistage chaque année 1 000 femmes pendant 10 ans pour éviter un décès par cancer du sein. Parallèlement 2 à 10 de ces femmes auront un test faux positif conduisant à 250 biopsies inutiles et un traitement inutile pour 2 à 10 d'entre

(17) Gathion S, Lançon F, Viguer J, *et al.* (2011), Evolution des pratiques de chirurgie pour cancer du sein en France de 2005 à 2009. 33^{es} journées de la société française de sénologie et de pathologie mammaire. Marseille.

(18) Holvin S., Pont A., Patrick J., Ascuncion N., Njor S. (2012), False positive results in mammographic screening for breast cancer in Europe: a literature review and survey of service screening programs. *J Med Screen*;19:57-66.

elles(19). En France, pour éviter 1 décès par cancer du sein il faut que 1500 femmes de 50 à 59 ans et 500 de 60 à 69 ans pratiquent une mammographie tous les 2 ans pendant 10 ans dans chacune de ces tranches d'âge, nous observerons au total 4 à 20 faux positifs et 4 à 20 traitements inutiles(20).

Ainsi, l'équilibre entre le bénéfice espéré et les nuisances potentielles doit être soigneusement évalué et de façon permanente. Les types et les taux des effets contraires observés peuvent complètement modifier le degré d'acceptation d'un programme de dépistage. Ces éléments ne sont connus et gérables que dans le cadre d'un programme organisé(21). De plus cette balance se modifie au fur et à mesure des acquis médicaux (nouveaux tests, nouveaux traitements), ou de modifications épidémiologiques (nouvelles populations atteintes, tendances évolutives de l'incidence et de la mortalité...), ce qui, en conséquence, doit entraîner une interrogation régulière sur le programme proposé(22)(23).

Par exemple (figure 1) si l'on considère l'évolution temporelle de l'incidence des cancers du col de l'utérus en Europe(24) on s'aperçoit que dans certains pays après une réduction importante de l'incidence entre 1975-80 et 2000 liée à la généralisation du dépistage des lésions pré-cancéreuses par le frottis cervico-utérin les courbes deviennent plates traduisant un arrêt dans l'efficacité de ce dépistage du à la persistance de la non participation de 20 à 40% de la population sur lequel on doit s'interroger afin d'agir pour poursuivre l'effet bénéfique.

D. Ressources adéquates pour démarrer et continuer un programme

Le dépistage du cancer fait partie d'un processus qui inclut certes la procédure de dépistage et l'analyse des résultats du test, mais aussi l'évaluation du diagnostic chez les sujets à test positif et éventuellement le traitement.

(19) McPherson K. (2010), Screening for breast cancer: balancing the debate. *BMJ*, 340:c3106.209.

(20) Rouesse J, Sancho-Garnier H. (2014), Rapport de l'académie de médecine. Paris.

(21) Sancho-Garnier H, Lancry PJ, Fagnani F. (1992), Le dépistage des cancers : pour que la fin en justifie les moyens. *Med Sci Paris* 8: 10-15.

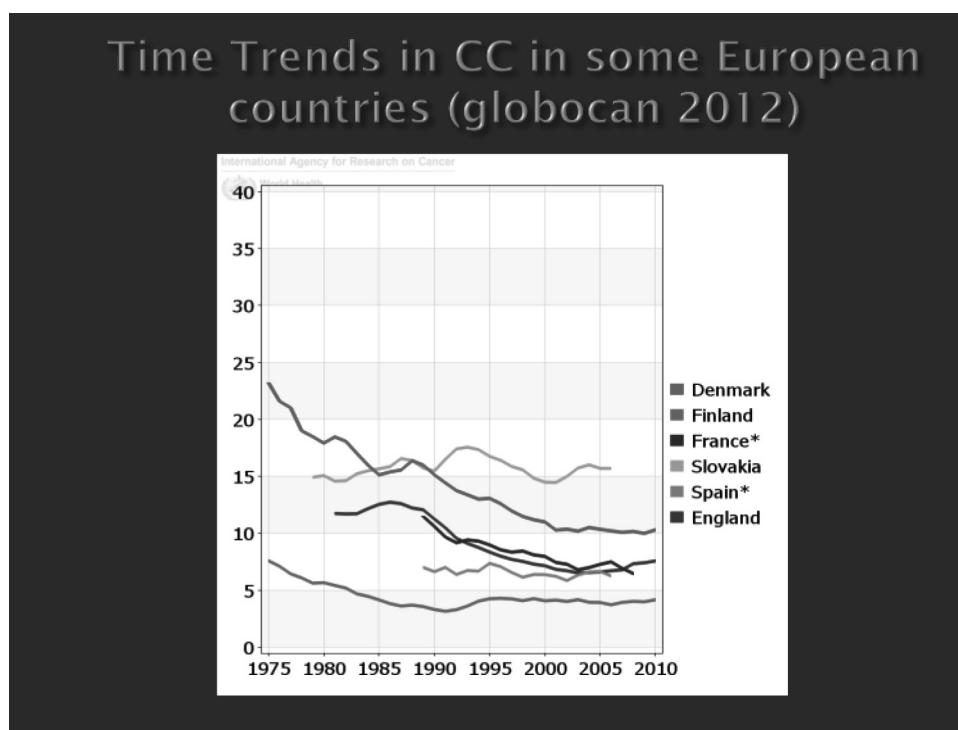
(22) Jorgensen KJ, Gotzsche PC. (2010), Who evaluates public health programmes? A review of the NHS Breast Screening Programme. *J R Soc Med*;103:14-20.

(23) Independent UK Panel on Breast Cancer Screening. (2012), The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. *Lancet*;380: 1778-86.

(24) Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. Globocan (2012), IARC Lyon.



Figure 1 : Evolution temporelle de l'incidence des cancer du col utérin dans quelques pays européens
(Globocan 2012)



Des liens étroits entre l'organisation du dépistage et le système de soins sont obligatoires si l'on veut prendre en charge les individus dont le test est positif avec la même exigence de qualité pour l'ensemble du territoire impliqué dans le programme.

Le programme complet du dépistage doit être économiquement équilibré par rapport aux dépenses possibles relatives aux soins de santé dans leur ensemble ; le budget doit aussi inclure les coûts relatifs à l'organisation, la communication, la formation, le recueil de données, l'assurance de qualité et l'évaluation(25). L'impossibilité d'assurer un examen diagnostique et un traitement approprié à un individu présentant des tests positifs à cause d'un problème d'ordre technique ou économique peut annuler les objectifs du dépistage et le rendre nuisible.

Les coûts de dépistage des cancers peuvent être aussi élevés que le coût annuel moyen des soins de santé par habitant, voire même plus élevés, en particulier dans les pays en voie de développement. Lorsque les ressources liées aux soins de santé sont limitées le dépistage de cancer se trouve en concurrence avec d'autres interventions qui, si elles ont un meilleur rapport coût/

efficacité, devraient être considérées comme prioritaires (par exemple les stratégies de prévention primaire pour le cancer du poumon).

Cependant, par exemple pour les cancers du col de l'utérus particulièrement fréquents dans les pays en voie de développement (Amérique latine, Afrique, Asie) et dont le traitement en cas de diagnostic tardif n'est pas très efficace, le bénéfice du dépistage peut être particulièrement important. En effet un test peu couteux, permet de diagnostiquer des lésions précancéreuses qui se traitent facilement et guérissent les malades. Devant un tel résultat la décision de mettre en place un tel dépistage est absolument prioritaire et il serait alors non éthique de ne pas le faire ! Certes il existe des vaccins efficaces mais couteux contre le virus HPV, mais en attendant que la majorité des femmes soit vaccinée, des milliers d'entre elles mourront de ce cancer(26).

Le programme de dépistage doit donc être adapté au système de santé. L'incidence des cancers varie en fonction de la structure d'âge d'une population, les priorités en matière de santé publique aussi. Le problème d'accès au test de dépistage pour la population cible est très important (proche, rapide, gratuit). De plus, les stratégies de dépistage nécessitent des examens

(25) Lancry PJ, Wait S. (1993), *Analyse économique des dépistages de masse du cancer du sein : à propos de 5 programmes expérimentaux français*. Eds CREDES 997 : 175 p.

(26) Tsu V. (2017), Cervical cancer prevention for all women: why now? *Editorial int j Gynecol Obstet...* 138 (1)1-3.



à intervalles réguliers si l'on veut arriver à un bénéfice substantiel. La dimension de la population cible, les moyens nécessaires pour offrir une couverture adéquate, les coûts consécutifs au programme de même que les bénéfices attendus et les risques sont les arguments à prendre en compte dans la prise de décision concernant la mise en place d'un programme de dépistage, mais il faut considérer aussi la permanence du système et sa révision régulière(27).

La décision finale dépendra du ratio coût/bénéfice en relation avec d'autres besoins en compétition en matière de soins de santé. Quelque soit le système de santé l'implantation d'un programme de dépistage est couteux, ne permet pas d'économie et nécessite une permanence de maintenance : la priorité et le maintien de tels programmes doivent être soigneusement et régulièrement étudiés.

E. Une décision individuelle en situation d'incertitude

Une autre problématique engendrée par le dépistage est liée aux mécanismes d'adhésion individuelle à une démarche collective, car ceci implique un processus de décision non injonctive en rupture avec une relation médicale traditionnellement paternaliste dans de nombreux pays(28). En fait un certain niveau de paternalisme peut se justifier dans l'objectif de recherche du bien commun fondamental qu'est la santé(29). Le degré d'intrusion dans la liberté individuelle peut être accepté au regard du bénéfice s'il est clairement énoncé. Une façon d'établir des limites à l'interventionnisme est de considérer la distinction introduite par Feinberg(30) entre paternalisme faible et fort. Dans le paternalisme faible les pouvoirs publics recueillent l'assentiment des personnes plutôt que de les contraindre à agir « pour leur intérêt », ce qui, pour le dépistage, convient à la conception de l'autonomie soutenant la capacité à faire un choix éclairé.

Ceci implique, pour garantir le respect de la liberté de choix, de délivrer une information loyale et exhaustive. Cependant, comme nous l'avons signalé plus haut, les bénéfices du dépistage sont peu identifiables au niveau

individuel : « un cancer dépisté ne veut pas dire une vie sauvée », à l'inverse les effets indésirables (faux négatifs, faux positifs...) le sont eux ». Ce paradoxe est difficile à intégrer, même par les acteurs de santé qui confondent dépistage et diagnostic précoce. Dans un tel contexte d'incertitude individuelle, le challenge de l'information loyale et exhaustive est posé !

D'une part proposer des informations non nuancées sur les bénéfices pour obtenir un niveau de participation efficient peut conduire à des idéologies de croisade (faire le bonheur des individus malgré eux) et même aboutir à stigmatiser, voire punir les non participants...(31). Mais d'autre part convaincre sans contraindre revient aussi à admettre qu'il faut d'une part confronter le discours médical individuel à celui de la santé publique, et d'autre part aux comportements et styles de vie qui évoluent et sont différents selon les groupes populationnels. Dans ce dernier cas, il est clair que l'adaptation du discours aux groupes d'origine culturelle différente est capitale comme cité plus haut pour les cancers du col en France. Certaines expériences ont été menées dans le cadre d'instances religieuses d'obédience protestante ou musulmane par exemple.

Le challenge repose alors sur l'éducation à la responsabilité citoyenne (faire accepter l'idée que si le dépistage peut être source de bénéfices pour la population, c'est au prix de risques potentiels pour chaque participant) pour permettre réellement à chacun de décider en toute autonomie de sa participation(32). Cette démarche est particulièrement difficile lorsque l'on s'adresse à des adultes de niveaux de formation très différents et, de plus, impliquant un rapport à l'énoncé inhabituelle d'une incertitude médicale.

Les informateurs doivent ainsi sortir des modalités uniformes et s'adapter au niveau de compréhension des différents groupes de la société et considérer le langage, le niveau éducatif, les priorités de santé, les accès aux services de santé et ne pas être eux-mêmes source d'inégalités. Dans ce domaine la décision de participer pourrait peut être venir d'une large concertation citoyenne(33) à condition que les bases philosophiques même du dépistage ait été intégrées tant par les acteurs

(27) Martin-Moreno JM, Anttila A, von Karsa L. *et al.* (2012), Cancer screening and health system resilience: keys to protecting Cancer and bolstering preventive services during a financial crisis. *Eur J Cancer*, 48(14) :2212-8.

(28) Moutel G, Duchange N, Darquy S, de Montgolfier S, Papin-Lefèvre F, Julian O, Viguer J, Sancho-Garnier H. (2014), Women's participation in breast cancer screening in France an ethical approach. *BMC medical Ethics*; 15:64-71.

(29) NYS T. (2008) Paternalism in public Health. *Care Public Health Ethics*. 1(1).

(30) Feinberg J. (1986), *Harm to self*. Oxford University press. NewYork.

(31) Gummersbach E, Piccoliori G, Zerbe CO, Altiner A, Othman C, Rose C, *et al.* (2010), Are women getting relevant information about mammography screening for an informed consent: a critical appraisal of information brochures used for screening invitation in Germany, Italy, Spain and France. *Eur J Public Health* 29:409-19.

(32) Duffy SW, Tabar L, Chen TH, Yen AM, Dean PB, Smith RA. (2006), What information should be given to women invited for mammographic screening for breast cancer? *Women's Health*; 2:829-33.

(33) Paul C, Nicholls R, Priest P, McGee R. (2008), Making policy decisions about population screening for breast cancer: the role of citizens' deliberation. *Health Policy*; 85:314-20.



de santé eux-mêmes que par l'ensemble des citoyens, ce qui n'est pas le cas dans de nombreux pays quelque soit leur niveau économique !

CONCLUSION

La décision de mise en place d'un programme de dépistage de certains cancers nécessite pour chaque pays de la part des décideurs et des acteurs d'étudier :

- Quels sont les cancers qui nécessitent réellement un tel programme, et pour quelle population ; d'autres moyens seraient ils plus efficaces pour réduire la mortalité ou l'incidence ?
- Quels sont les moyens humains et matériels nécessaires permettant de maximiser les bénéfices et réduire au minimum les effets néfastes pour toute la population ciblée, le système de santé et les dépenses de santé le permettent ils ?
- Comment assurer l'autonomie de décision de chacun par la qualité et l'adéquation des informations aux groupes socio-culturels ?
- Quels moyens d'évaluation et quels processus de correction mettre en place ?

De nombreux pays ont « lancé » des dépistages sans s'assurer de ces diverses conditions. En dehors du dépistage des cancers du col de l'utérus, encore très peu de ces programmes appliqués en routine (cancer du sein, cancer colo-rectal) ont montré une réduction de la mortalité spécifique de ces cancers attribuable au dépistage organisé de masse soulèvant ainsi de nombreuses controverses puisque dans ce cas la balance bénéfice/risque penche dans le mauvais sens : faible bénéfice et effets secondaires importants(34) ce qui pousse certains, avec plus ou moins d'arguments valables à recommander de cesser ces programmes(35). Une fois de plus la généralisation et l'immobilisme ne sont pas la solution, comme pour toute décision de santé publique, chaque pays doit analyser son bilan et adapter ses programmes de dépistage en tenant compte certes des avancées de connaissances et des technologies, mais aussi des modifications des populations en termes de santé comme en termes de culture et de niveaux socio-économiques. ■

(34) Olsen O, Gotzsche PC. (2001), Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *Lancet* 358:1340-2.

(35) Welch H G, Fisher E S. (2017), Income and Cancer Overdiagnosis – When too much care is harmful. *N Engl. J Med* 376:23.