



HAL
open science

Dépistage organisé du cancer du sein et décision partagée

Xavier Pierre Antoine Gocko

► **To cite this version:**

Xavier Pierre Antoine Gocko. Dépistage organisé du cancer du sein et décision partagée. Médecine humaine et pathologie. Université de Lyon, 2020. Français. NNT : 2020LYSES005 . tel-03169852

HAL Id: tel-03169852

<https://theses.hal.science/tel-03169852>

Submitted on 15 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



N°d'ordre NNT : 2020LYSES005

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE LYON

opérée au sein de

Université Jean Monnet, Saint-Etienne,

Faculté de médecine de Saint-Étienne Jacques Lisfranc

**Ecole Doctorale 488 : Sciences, Ingénierie, Santé
EA 4607 : Système Nerveux Autonome, épidémiologie
physiologie, ingénierie, santé**

**Santé / Epidémiologie, santé publique, recherche sur les services
de santé**

Soutenue publiquement le 24/04/2020, par :

Xavier Gocko

Dépistage organisé du cancer du sein et décision partagée

Devant le jury composé de :

Nom, prénom grade/qualité établissement/entreprise **Président.e (à préciser après la soutenance)**

Rougé-Bugat, Marie-Eve	Pr / Faculté de médecine de Toulouse	Rapporteuse
Rusch, Emmanuel	Pr / Faculté de médecine de Tours	Rapporteur
Chauvin, Franck	Pr / Faculté de médecine de Saint-Étienne	Examineur
Alla, François	Pr / Faculté de médecine de Bordeaux	Examineur
Aubin-Auger, Isabelle	Pr / Université Sorbonne Paris	Examinatrice

Trombert-Paviot, Béatrice Pr/Faculté de médecine de Saint-Étienne Directrice de thèse

Remerciements aux membres du jury

À Mme la Pr Béatrice Trombert Paviot, merci d'avoir accepté de diriger ce travail, merci pour votre soutien et les améliorations apportées.

À Mme la Pr Marie-Ève Rougé-Bugat, merci d'avoir accepté d'être rapporteure de ce travail. Le rapport bienveillant et constructif a permis d'améliorer ce travail, en particulier de discuter de l'utilisation de la décision partagée en pratique.

À M. le Pr Emmanuel Rusch, merci d'avoir accepté d'être rapporteur de ce travail. Le rapport bienveillant et constructif a permis d'améliorer ce travail, en particulier de discuter autour de l'éthique de la décision partagée et de faire du lien avec le reste du travail.

À M. le Pr Franck Chauvin, merci d'avoir accepté d'être examinateur de ce travail. Notre première rencontre, lors un jury de thèse, a été l'occasion de comprendre le concept de « *marketing social* », première piste de travail sur l'information en santé.

À Mme la Pr Isabelle Aubin-Auger-Mercier, merci d'avoir accepté d'être examinatrice de ce travail. Nos rencontres ont été modélisantes et ont eu des conséquences importantes sur mon parcours professionnel.

À M. le Pr François Alla, merci d'avoir accepté d'être examinateur de ce travail. Merci pour vos réponses rapides concernant la délicate opération du choix d'une date de soutenance.

Résumé

Contexte. Participer au dépistage organisé du cancer du sein s'inscrit dans un processus de décision partagée avec une information délivrée claire loyale et appropriée. Ce processus repose sur les connaissances, les représentations et les valeurs des femmes et des professionnels. Les controverses autour de ce dépistage compliquent la décision des femmes. Dans ce contexte l'Institut national du cancer (INCa) a organisé la première concertation citoyenne sur ce dépistage en octobre 2015.

Objectifs. Ce travail a cherché à nourrir le processus de décision partagée dans le cadre du dépistage en étudiant l'information faite aux femmes dans le monde et en France. Il a aussi cherché à comprendre quelles étaient les connaissances et valeurs à la base de la décision des femmes. Il s'est intéressé au principal sujet de polémique : les divergences autour des taux de surdiagnostics.

Méthodes. Deux revues systématiques de la littérature ont été réalisées : la première a analysé les différents outils d'information dans le monde et la deuxième les différences méthodologiques conduisant aux divergences de taux de surdiagnostics. Les sites de l'INCa et de Cancer rose ont été analysés avec le prisme des critères internationaux d'outils d'aide à la décision. La concertation citoyenne a été analysée de façon mixte et séquentielle (qualitative/netnographie et quantitative/analyse de correspondance multiple) afin de comprendre les décisions de participer ou non.

Résultats-conclusions. L'information appropriée s'éloigne du « pinkwashing » et prend en compte les émotions des femmes. Pour les professionnels, les surdiagnostics conduisent à se réapproprier le doute scientifique et à le gérer.

Abstract

Context. Participating in organized breast cancer screening is part of a shared decision-making process with an intelligible, fair and appropriate information delivered. This process is based on the knowledge, representations and values of women and professionals. The controversies surrounding this screening complicate the decision-making for women. In this context, the National Cancer Institute (INCa) launched online the first citizen consultation on this screening in October 2015.

Aims. This work sought to feed the shared decision-making process within the framework of screening by studying the information given to women around the world and in France. He also sought to understand what the knowledge and values were underlying the decision of women. It dealt with the main subject of controversy: the discrepancies around overdiagnosis rates.

Methods. Two systematic reviews were carried out: the first analyzed the various information tools in the world and the second the methodological differences leading to the overdiagnosis rates discrepancies. The INCa and "Cancer rose" websites were analyzed using the prism of International Patient Decision Aids Standards criteria. Citizen consultation was analyzed in a mixed and sequential study (qualitative / netnography and quantitative / multiple correspondence analysis) in order to understand the decisions to participate or not.

Results conclusions. Appropriate information moves away from "pinkwashing" and takes into account the emotions of women. For professionals, overdiagnosis leads to regaining scientific doubt and managing it.

Mesh terms: decision making, breast neoplasm, mass screening, communication.

Table des matières

Préambule	10
I. Contexte	10
1. Préventions et dépistages : généralités	10
a. Les préventions et les tests	10
b. Les dépistages	14
2. Le dépistage du cancer du sein	16
a. Le dépistage du cancer du sein dans le monde	16
b. Le dépistage organisé du cancer du sein.....	16
c. Facteurs de risque non modifiables du cancer du sein	18
d. Facteurs de risque modifiables du cancer du sein	19
e. Facteurs de risque dits reproductifs	22
f. Le dépistage individuel et dépistage individualisé en fonction des facteurs de risque.....	22
3. Épidémiologie et dépistage du cancer du sein	25
a. Incidence du cancer du sein dans le monde	25
b. Incidence du cancer du sein en France.....	25
c. Incidence du cancer du sein et âge	27
d. Taux de mortalité et taux de survie nette	28
4. Controverse scientifique et balance bénéfices risques	29
a. Performance de la mammographie	29
b. Balance bénéfices risques-inconvénients	31
c. Réduction de la mortalité par cancer du sein et mortalité totale.....	31
d. « Ensorcellement des nombres ».....	33
e. Réduction des traitements lourds	34
f. Surdiagnostics et surtraitements	35
g. Faux positifs : fréquence et conséquences	37
h. Faux négatifs	38
i. Cancers radio induits	38
5. Éthique du dépistage	39
a. Optimiser l'information et décision médicale partagée	39
b. Documents d'informations et outils d'aide à la décision	40

II. Objectifs	46
III. Travaux réalisés.....	47
1. Documents d'information et outils d'aide à la décision pour le dépistage organisé du cancer du sein. Une revue de la littérature.	47
2. Informations autour du dépistage organisé du cancer du sein. L'INCA et Cancer Rose répondent-ils aux critères des outils d'aide à la décision.	67
3. Concertation citoyenne et dépistage organisé du cancer du sein.....	72
4. Divergences et surdiagnostics dans le dépistage organisé du cancer du sein.	85
5. Communications : orales et affichées	95
6. Développement professionnel continu.....	99
IV. Conclusions et perspectives.....	124
1. Synthèse	124
a. État des lieux	124
b. Apports de la thèse.....	125
2. Perspectives	127
a. DEDICACES.....	127
b. Poursuite des travaux.....	130
V. Références	132

Table des illustrations

Figures

Figure 1 : les 4 types de prévention.....	11
Figure 2 : courbe ROC, sensibilité et spécificité	12
Figure 3 : arbre décisionnel du dépistage.....	15
Figure 4 : les indications du THM en fonction des risques	20
Figure 5 : les différents niveaux de risque de cancer du sein en Amérique du Nord	24
Figure 6 : évolution de l'incidence et de la mortalité du cancer du sein de 1980 à 2012 en France métropolitaine	26
Figure 7 : évolution du taux d'incidence et surdiagnostics avec le DOCS.....	27
Figure 8 : les différentes causes de surdiagnostics selon Hofmann.....	36
Figure 9 : surestimation du risque de décès par cancer et de l'effet du dépistage par les femmes	39
Figure 10 : illustration du surdiagnostic par Hersch.....	41
Figure 11 : dépistage du cancer du sein : messages en support d'un choix informé	42
Figure 12 : outil d'aide à la décision canadien.....	44

Tableaux

Tableau 1 : performances et caractéristiques d'un test de dépistage.....	13
Tableau 2 : taux de critères de bon pronostic des cancers dépistés	30
Tableau 3 : variations de la réduction de la mortalité spécifique par cancer à partir des ECR.....	32
Tableau 4 : variations de la réduction de la mortalité spécifique avec l'âge selon Nelson 2016.....	33

Abréviations

ACR: American college of radiology

ANSM : agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

CCIS : carcinome canalaire in situ

CNGE : Collège national des généralistes enseignants

CNGOF : Collège national des gynécologues et obstétriciens français

CR: computed radiography: radiographie par capteurs numériques ou plaques fluorescentes

CRCDC : centres régionaux de coordination des dépistages des cancers

DI : dépistage individuel

DOCS : dépistage organisé du cancer du sein

DR: digital direct radiography: radiographie numérique directe

ECR : essai clinique randomisé

FDR : facteurs de risque

FN : Faux négatifs

FP : Faux positifs

FRANCIM : réseau français des registres du cancer

HAS : Haute Autorité de santé

IGF: insulin-like growth factor: facteur de croissance analogue à l'insuline

IRM : imagerie par résonance magnétique

KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé

NHS: National health system

NNH: number need to harm: nombre de sujets pour nuire

NNS: number need to screen: nombre de sujets à dépister

OMS : Organisation mondiale de la santé

PMSI : programme médicalisation système d'information

ROC: Receiver Operating Characteristic

RR : risque relatif

RRA : réduction du risque absolu

RRR : réduction du risque relatif

RV : Rapports de vraisemblance

SERM : modulateurs sélectifs du récepteur des œstrogènes

THM : traitement hormonal de la ménopause

VN : Vrais négatifs

VP : Vrais positifs

VPN : Valeur prédictive négative

VPP : Valeur prédictive positive

Préambule

La prévention est une compétence générique de tout médecin. Elle s'inscrit dans un contexte de décision partagée nécessitant une information claire loyale, appropriée et adaptée des personnes.

L'expertise du médecin ne doit pas être un obstacle à l'autonomisation des personnes.

Le dépistage organisé du cancer du sein est l'objet de polémiques médiatiques et de controverses scientifiques depuis de nombreuses années. La décision de participer ou non à ce dépistage dans ce double contexte est d'autant plus difficile pour les femmes.

L'objectif de ce travail était d'entrer « *dans le monde* » des femmes en âge de participer au dépistage organisé du cancer du sein, afin de faciliter leur l'information. Cette information nécessite de fournir aux professionnels des données actualisées facilitant la discussion avec les femmes dans le cadre d'un processus de décision partagée.

I. Contexte

1. Préventions et dépistages : généralités

a. Les préventions et les tests

Trois niveaux de prévention ont été distingués par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : primaire, secondaire et tertiaire. La prévention primaire tend à éviter l'apparition d'une maladie en proposant à une population des modifications d'habitude de vie. La prévention secondaire tend à détecter précocement une maladie ou ses facteurs de risque. La prévention tertiaire tend à éviter les récives et les complications d'une maladie [1].

La prévention quaternaire a été décrite après les trois premières préventions par Jamoul. Elle consiste à identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation, le protéger d'interventions médicales invasives, et lui proposer des procédures de soins éthiquement et médicalement acceptables. Elle tend à limiter les surdiagnostics et les procédures invasives en particulier en fin de vie [2]. Les 4 types de prévention sont illustrés dans la figure 1.

Ressenti patient	à la connaissance du médecin	
	non malade -----	----- > malade
Il se vit bien portant	prévention primaire Action menée pour éviter ou supprimer la cause d'un problème de santé d'un patient ou d'une population avant son émergence (ex ; vaccination)	prévention secondaire Action menée pour prévenir à un stade précoce le développement d'un problème de santé d'un patient ou d'une population en réduisant sa durée ou sa progression (ex ; dépistage de l'hypertension).
Il se vit malade	prévention quaternaire action menée pour identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation, le protéger d'interventions médicales invasives, et lui proposer des procédures de soins éthiquement et médicalement acceptables	prévention tertiaire Action menée pour réduire l'effet et la prévalence d'un problème de santé chronique d'une personne ou d'une population en minimisant le handicap fonctionnel induit par un problème de santé aigu ou chronique (ex ; prévention des complications du diabète)

D'après Marc JAMOULLE

Figure 1 : les 4 types de prévention

Le dépistage s'inscrit dans la prévention secondaire et cherche à identifier une maladie avant qu'elle ne devienne symptomatique. La présence de symptômes fait basculer du dépistage au diagnostic. Dans le cadre du cancer, les lésions dépistées sont parfois non seulement infra cliniques, mais aussi précancéreuses comme pour le dépistage du cancer du col de l'utérus (frottis ASCUS atypical squamous cell of unknowned significance) ou celui du colon (polypes) [\[2\]](#).

Les tests utilisés pour dépister ont pour objectif de distinguer les personnes atteintes de la maladie des personnes exemptes. Ces tests sont réalisés à plusieurs reprises sur une période définie avec pour objectif un diagnostic précoce de la maladie. Un test de dépistage estime la probabilité de la présence d'une maladie, et pas la présence ou l'absence de cette maladie (test diagnostique). Le test de dépistage réclame le plus souvent des examens complémentaires (coloscopie pour le dépistage du cancer colorectal).

Les caractéristiques intrinsèques d'un test permettent de définir sa performance en comparant ses capacités de discrimination par rapport à un autre test (souvent diagnostique). La validité interne du test (accuracy) comprend sa sensibilité (capacité du test à identifier les sujets atteints de la maladie) et la spécificité (capacité du test à identifier les sujets non atteints). Une probabilité égale à 1 pour la sensibilité correspond à un test sans faux négatifs, et à 1 pour la spécificité à un test sans faux positifs.

La performance d'un test peut être explicitée par la courbe ROC (Receiver Operating Characteristic) qui permet de visualiser la capacité d'un test à distinguer les malades des non-malades pour toutes les valeurs possibles du test : sensibilité et spécificité variant en sens inverse. La figure 2 représente les variations de la sensibilité et de la spécificité de la courbe ROC [3].

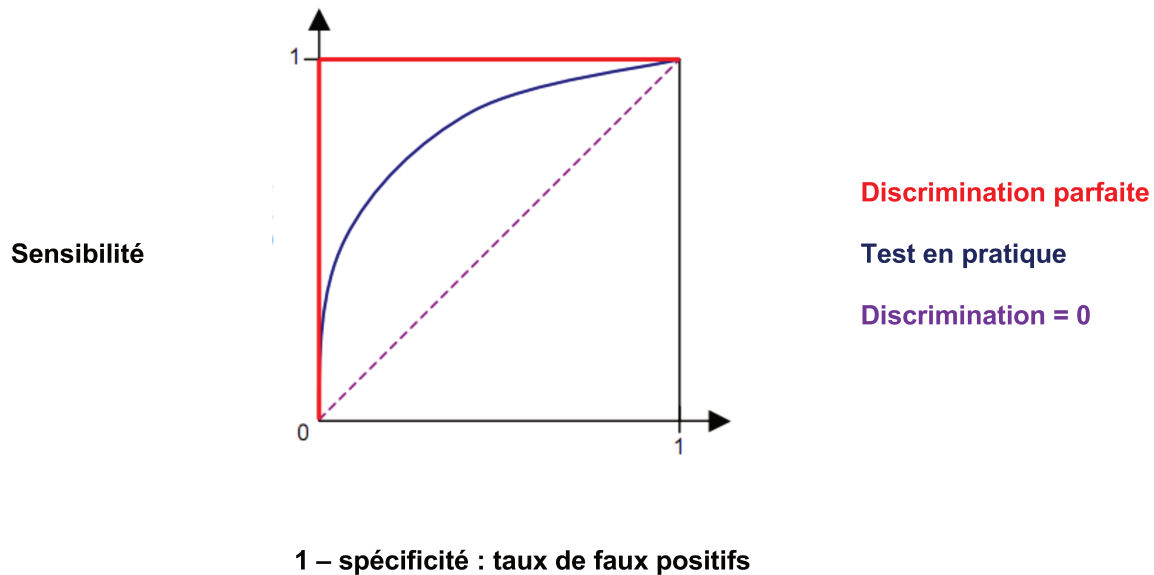


Figure 2 : courbe ROC, sensibilité et spécificité

Les caractéristiques intrinsèques varient avec de nombreux facteurs comme l'âge ou le sexe. La densité mammaire varie avec l'âge et a un impact sur les caractéristiques intrinsèques de la mammographie. Les caractéristiques extrinsèques sont des probabilités post test et comprennent la valeur prédictive positive (VPP : proportion de sujets avec un test positif qui ont la maladie) et la valeur prédictive négative (VPN : proportion d'individus avec un test négatif qui n'ont pas la maladie). Le raisonnement clinique tient compte du fait que VPP et VPN varient avec la prévalence. Pour une maladie rare, la probabilité que la maladie soit absente en cas de test négatif est forte et inversement pour une maladie fréquente, la probabilité que la maladie soit présente avec un test positif est forte. En consultation, le médecin émet intuitivement une probabilité clinique fondée sur le patient et ses antécédents. Cette probabilité pré test est corrélée avec la prévalence de la maladie dans un groupe de patients similaires : un test positif aura une probabilité plus importante chez un patient ayant une probabilité clinique forte. Cette probabilité clinique est parfois standardisée à l'aide de scores cliniques.

Les rapports de vraisemblance (RV, likelihood ratios) aident à extrapoler les performances d'un test à un groupe de patients différent de la population dans laquelle il a été étudié.

Plus le RV + est élevé plus la probabilité est élevée pour le patient d'être atteint de la maladie en cas de test positif et inversement plus le RV - est élevé plus la probabilité pour le patient d'être atteint de la maladie est faible en cas de test négatif. Les RV + supérieurs à 10 et les RV - inférieur à 0,1 sont considérés comme fiables. Le tableau 1 illustre la sensibilité, la spécificité, les valeurs prédictives négatives et positives et les rapports de vraisemblance [3].

	Malades	Non malades
Test positif	Vrais positifs VP	Faux positifs FP
Test négatif	Faux négatifs FN	Vrais négatifs VN
Caractéristiques intrinsèques	Sensibilité = $VP/VP+FN$	Spécificité = $VN/VN+FP$
Caractéristiques extrinsèques	Valeur prédictive positive = $VP/VP+FP$	Valeur prédictive négative = $VN/VN+FN$
Rapport de vraisemblance (RV)	$RV + = \text{sensibilité} / (1 - \text{spécificité})$	$RV - = (1 - \text{sensibilité}) / \text{spécificité}$

Tableau 1 : performances et caractéristiques d'un test de dépistage

Le théorème de Bayes permet ensuite de calculer la probabilité post-test en fonction de la probabilité pré-test et du RV [3]. L'encadré 1 ci-dessous précise ce calcul.

Calcul de l'odds pré-test : $\text{Odds pré-test} = \text{probabilité pré-test} / (1 - \text{probabilité pré-test})$
 Calcul de l'odds post-test : $\text{Odds post-test} = \text{odds pré-test} \times \text{RV}$
 Calcul de la probabilité post-test : $\text{probabilité post-test} = \text{odds post-test} / (1 + \text{odds post-test})$

Encadré 1 : Calcul de la probabilité post-test

b. Les dépistages

L'étymologie du mot dépistage renvoie à un terme de chasse et de suivi de piste (ligne d'empreintes effectuée par les chevaux dans un manège). Cette « *chasse* » illustre l'évolution d'une médecine des grandes épidémies vers une médecine préventive.

Les dépistages peuvent être individuels ou en population. La population peut être ciblée ou générale. Dans le cadre d'une politique de santé publique, un dépistage national peut être organisé. Les campagnes de communications qui accompagnent ce dépistage recherchent l'adhésion de la population (cible ou générale). En 1968, l'OMS a publié les grands principes conduisant à la mise en place d'un dépistage organisé. Ils sont décrits dans l'encadré 2 [\[4\]](#).

Menace grave pour la santé publique

Un traitement d'efficacité démontrée peut être administré

Des moyens appropriés de diagnostics et de traitements sont disponibles

Diagnostic à une phase de latence ou au début de la phase clinique

Une épreuve ou un examen de dépistage efficace existe

L'épreuve utilisée est acceptable pour la population

L'histoire naturelle de la maladie est connue (de la phase de latence à la phase symptomatique)

Le choix des sujets qui recevront un traitement est opéré selon des critères préétablis

Le coût de la recherche des cas n'est pas disproportionné / coût global des soins médicaux

La recherche des cas est continue et pas considérée comme une opération exécutée « *une fois pour toutes* »

Encadré 2 : 10 critères selon l'OMS pour dépister une maladie

En 2016, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) a proposé un arbre décisionnel interrogeant la pertinence d'un dépistage pour un patient (figure 3) [\[2\]](#).

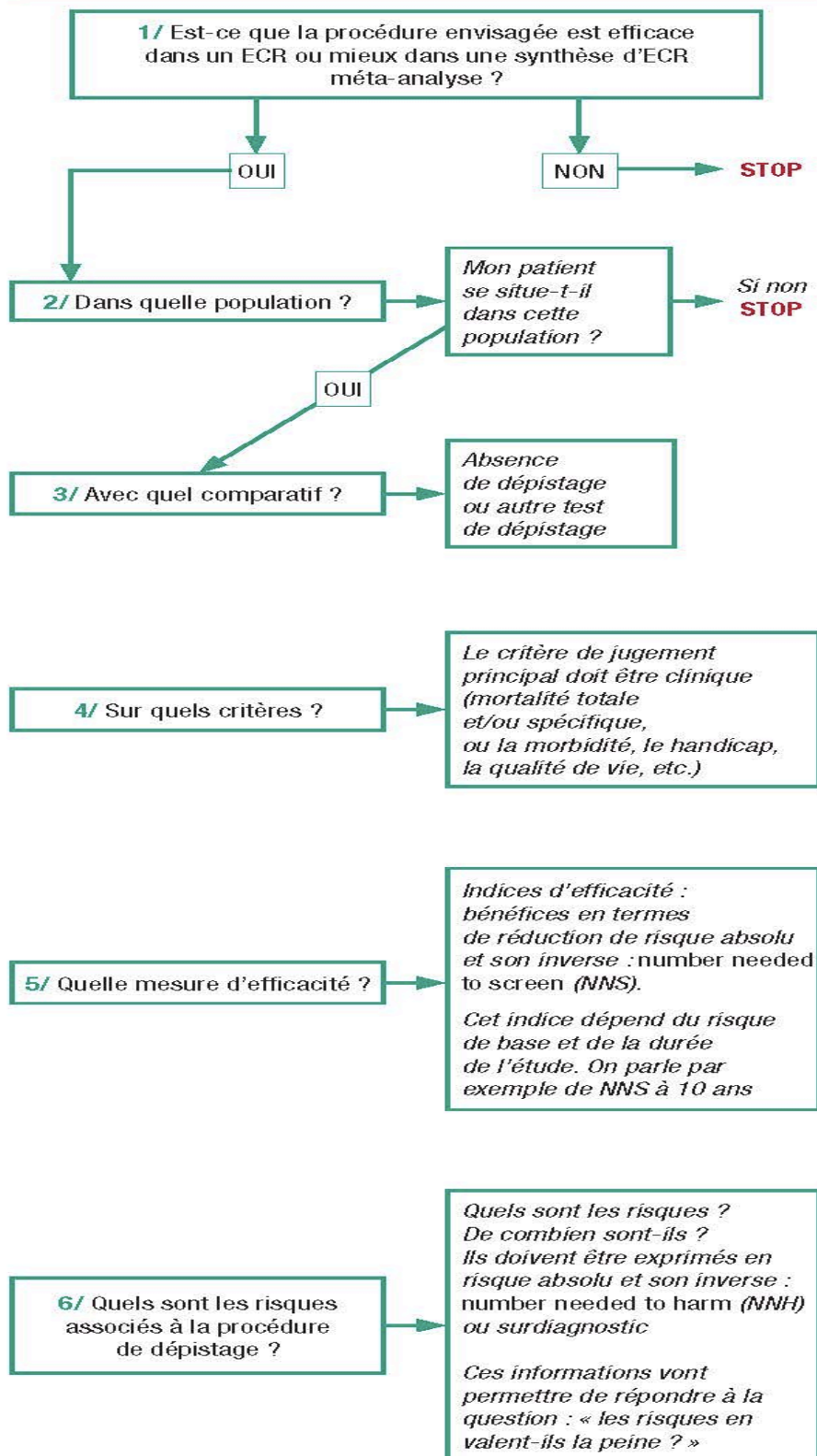


Figure 3 : arbre décisionnel du dépistage

Les principales idées déclinées dans cet arbre décisionnel étaient :

- le fondement du dépistage organisé sur un essai clinique randomisé (gold standard pour les auteurs) ou une synthèse ou méta-analyse,
- l'appartenance du patient à la population ciblée,
- un critère de jugement sur la mortalité (spécifique ou totale),
- une mesure de la balance bénéfice risque en réduction du risque absolu (RRA) et nombre de sujets nécessaires à dépister (number need to screen: NNS) et son équivalent en risques NNH (number need to harm) et surdiagnostics.

2. Le dépistage du cancer du sein

a. Le dépistage du cancer du sein dans le monde

Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, l'OMS milite pour un « *diagnostic précoce* ». Le diagnostic précoce a pour objectif de dépister la maladie aux premiers stades, car dans ces pays les cancers sont souvent diagnostiqués à des stades avancés avec des ressources thérapeutiques limitées. La littérature semble montrer une possible efficacité d'une telle stratégie. Le dépistage par mammographie requiert des infrastructures médicales et a un coût important [\[5\]](#).

b. Le dépistage organisé du cancer du sein en France

En France, le dépistage du cancer du sein repose sur le principe d'une détection précoce préclinique synonyme de traitements curatifs et moins lourds. Après plusieurs expériences régionales débutées en 1989, le dépistage organisé du cancer du sein a été mis en place en 2004. Le cahier des charges national du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) prévoit pour les femmes âgées de 50 à 74 ans affiliées ou ayant droit à un régime obligatoire d'assurance maladie une invitation à réaliser tous les deux ans une mammographie. Cette mammographie comprend deux clichés par sein (face et oblique externe) et un cliché complémentaire si nécessaire suivi d'un examen clinique réalisé par le médecin radiologue agréé [\[6\]](#).

Dans le cas d'un résultat positif, des examens complémentaires sont prévus (clichés supplémentaires, échographie) immédiatement. Dans le cas d'un résultat normal, une seconde lecture est systématique. Ce programme qui suit des recommandations nationales et européennes comprend une garantie d'accès aux soins sur le territoire et de qualité.

Le maillage du territoire est assuré depuis le 01/01/2019 par les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) ([arrêté du 23 mars 2018](#)). Les missions des CRCDC sont larges :

- assurer la sécurité du fichier des personnes ciblées par les dépistages ;
- participer à la sensibilisation et à l'information des populations concernées (envoi des courriers...) ;
- organiser la formation des médecins et professionnels de santé sur les dépistages ;
- assurer le suivi des dépistages ;
- veiller à la qualité du dispositif ;
- collecter les données pour le pilotage et l'évaluation des programmes [\[7\]](#).

Les radiologues (publics et privés) s'engagent à se former et à effectuer un contrôle de qualité de la chaîne de lecture des mammographies. L'agrément demande aux radiologues d'effectuer au moins 500 mammographies par an dans le cadre du DOCS et demande aux radiologues de la seconde lecture de lire au moins 1500 mammographies supplémentaires. Les fiches d'interprétation des mammographies et les clichés normaux (pour la seconde lecture) sont transmis au CRDC. Le suivi des femmes aux résultats positifs est prévu. Les données des CRDC sont transmises à Santé publique France. Les indicateurs de qualité définis au niveau européen comportent à la fois des critères techniques (dose glandulaire, seuil de visibilité de contraste) et des critères épidémiologiques (proportions de femmes invitées au dépistage, proportion de cancers détectés, types de cancers détectés) [\[6-7\]](#). La mammographie numérique a été officiellement introduite en 2008 [\[8\]](#).

De 2008 à 2014, le taux de participation au DOCS était stable autour de 52 % [\[9\]](#). En 2015-2016 la tendance serait à une légère baisse à 51 % pour toutes les tranches d'âges sauf celle de 70-74 ans [\[10\]](#). En 2017, cette légère baisse s'est confirmée avec un taux de 49,9 % sur un peu plus de 5 millions de femmes invitées [\[11\]](#). Le taux cible européen était de 70 %. Une légère baisse de la participation est observée ces dernières années. Plusieurs hypothèses ont été avancées par l'Institut national de veille sanitaire InVS pour expliquer cette baisse de la participation. La controverse scientifique autour de l'efficacité du dépistage a probablement eu un impact important. Une augmentation des dépistages individuels en raison de la pratique de la tomosynthèse et une éventuelle baisse de l'offre médicale sont aussi des hypothèses.

En 2015-2016, le taux de cancers détectés par le DOCS était de 7,5 % soit 38 905 cancers invasifs et carcinomes canaux *in situ*. Le taux de cancer *in situ* était de 11,7 % chez les femmes effectuant leur premier dépistage et de 14,2 % chez les femmes effectuant un dépistage subséquent, 60 % des cancers dépistés étaient diagnostiqués à un stade précoce [\[11\]](#).

c. Facteurs de risque non modifiables du cancer du sein

La multiplicité des facteurs de risque (FDR) de cancer du sein et la difficulté à mesurer leur poids respectif expliquent probablement les difficultés à mettre en place une politique d'information dans le cadre de la prévention primaire. Certains facteurs sont modifiables d'autres non.

Les prédispositions familiales et génétiques ne sont pas modifiables. Certains gènes ont été identifiés comme en lien ou potentiellement en lien avec le cancer du sein comme BRCA 1 et 2, TP53, PTEN, STK11, CDH1, PALB2, CHECK2, ATM, NBN, et NF1.

Il existe des tests génétiques à la recherche de ces gènes et mutations. Ces tests posent des questions éthiques sur les suites à donner en cas de résultats positifs en faisant basculer un sujet sain dans la maladie potentielle sans pouvoir lier environnement et risque génétique.

En France, les femmes avec une prédisposition BRCA1 et 2 se voient proposé un suivi en dehors du DOCS avec pour recommandations une surveillance clinique dès 20 ans tous les 6 mois et par l'ajout d'imageries dès 30 ans avec imagerie par résonance magnétique (IRM), mammographies plus ou moins échographie, tous les ans.

Des traitements préventifs chirurgicaux sont parfois discutés après 30 ans. Aux États-Unis les modulateurs sélectifs du récepteur des œstrogènes (SERM) ont été approuvés en traitement préventif du cancer du sein pour les femmes à haut risque. En France, ces traitements et les anti-aromatases sont prescrits pour les femmes avec des prédispositions BRCA1 et 2 dans le cadre d'essais cliniques. Les mutations des gènes BRCA1 et 2 sont aussi des FDR du cancer de l'ovaire [\[12, 13\]](#). En 2017, 54 936 consultations en oncogénétique ont été réalisées dans le cadre de cancers du sein et/ou de l'ovaire soit 6 % de plus qu'en 2016 dans 104 villes différentes [\[14\]](#).

En dehors des prédispositions génétiques d'autres FDR ne sont pas modifiables comme le sexe et l'âge : 99 % des cancers sont diagnostiqués chez la femme et 80 à 90 % après 50 ans. La rareté des cancers du sein masculins rend difficile l'identification de FDR spécifiques.

Des études cas témoins tendraient à montrer un lien entre obésité, gynécomastie (imprégnation œstrogénique), Syndrome de Klinefelter et antécédent familiaux.

En 2009, le centre national du cancer du sein et de l'ovaire australien ajoutait à la liste des FDR : une taille supérieure à 175 cm et des taux élevés d'androgènes ou d'IGF (insulin-like growth factor) et l'utilisation pendant la grossesse ou l'exposition in utero au diethylstilbestrol.

Les antécédents familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire ou les antécédents personnels de cancer du sein, de l'ovaire et de l'endomètre sont aussi des FDR. En 2009, le centre national du cancer du sein et de l'ovaire australien estimait le risque relatif en présence de deux antécédents familiaux de premier degré ou de trois et plus respectivement à 2 et de 3.

Certaines lésions histologiques atypie cellulaire, hyperplasie et carcinome lobulaire in situ sont considérés comme des FDR [\[15,16\]](#).

La densité mammaire fait débat. Elle rend la lecture des mammographies 2 dimensions difficile et pourrait statistiquement être associée à un plus fort risque de cancer du sein. La réduire (avec un traitement par tamoxifène) est plus facile à 45 ans qu'à 55 ans. Il est difficile de dire si cette réduction de la densité est à l'origine de la réduction du risque de cancer du sein ou si c'est l'effet du médicament ou les deux [\[17,18\]](#).

d. Facteurs de risque modifiables du cancer du sein

La prévention primaire vise les 38 % de cancers du sein semblant évitables et attribués à des FDR du cancer du sein modifiables.

L'obésité est un facteur de risque de nombreux cancers : sein, endomètre, ovaire, prostate, foie, vésicule biliaire, rein et colon. L'obésité semble aussi liée à la survenue de cancers dits triples négatifs (absence de récepteurs hormonaux aux œstrogènes, à la progestérone et absence de surexpression du facteur de croissance HER-2) représentant 17 % des cancers [\[19\]](#).

La prévalence de l'obésité a été estimée en France en 2015 à 17 % et est stable depuis 10 ans. Entre 2011-2014, aux États-Unis elle atteignait 36,5 % montrant le lien entre pays développé et obésité [\[20\]](#).

La sédentarité est aussi un FDR et c'est un facteur indépendant de l'obésité même si l'exercice physique semble encore plus protecteur pour les femmes dont le BMI est inférieur à 25 [\[15,17,18\]](#).

La consommation d'alcool est un FDR avec un poids important puisqu'un verre par jour augmenterait le risque de 7 %. Cette consommation a été estimée responsable de 15 % des cancers du sein en 2015 en France. Il interagirait avec les folates dans le cadre du cancer du sein [\[17,19,21,22\]](#).

Le tabac actif a été classé comme un facteur probable de développement du cancer du sein. Il pourrait être responsable de 1,5 % des cancers du sein [\[15,17,18,23\]](#).

Le lien entre traitement hormonal de la ménopause (THM) et cancer du sein est sujet de controverses scientifiques. Le THM est-il un facteur causal ou agit-il comme un promoteur du cancer du sein ?

En 2017, l'implication du THM a été discutée avec un suivi long jusqu'en 2014 ne montrant globalement pas de surmortalité toutes causes confondues. Cette étude ne retrouvait pas de surmortalité par cancer ou de surmortalité cardiovasculaire chez les femmes ayant pris un THM pendant 5 à 7 ans immédiatement après la ménopause avec une durée de suivi de 18 ans. Il semblait exister au contraire une diminution de la mortalité toutes causes confondues dans le groupe THM et une réduction des morts par démence dans le groupe œstrogène seul.

En 2019, Manson a proposé une évaluation de la balance bénéfique risque et un guide d'instauration et d'arrêt des THM. La recommandation (figure 4) visait les femmes de moins de 60 ans avec une ménopause ayant débuté il y a moins de 10 ans et un faible risque de cancer du sein et de maladies cardiovasculaires [\[24\]](#).

3 Menopausal hormone therapy initiation		
Recommend	Consider with caution	Avoid
Age <60 years and Menopause onset within 10 years and Low risk of breast cancer and cardiovascular disease	Age ≥60 years or Menopause onset >10 years prior or Moderate risk of breast cancer or cardiovascular disease	High risk of breast cancer or cardiovascular disease or Age ≥60 years or menopause onset >10 years prior and Moderate risk of breast cancer or cardiovascular disease

Selon Manson 2019

Figure 4 : les indications du THM en fonction des risques

Le Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer a analysé les données individuelles des participantes issues de toutes les études ayant recherché des informations sur le type et la durée d'utilisation du THM entre le 1^{er} janvier 1992 et le 1^{er} janvier 2018. Une méta-analyse a été réalisée à partir des 58 études observationnelles rétrospectives et prospectives éligibles réalisées aux États-Unis et en Europe. Les risques relatifs (RR) ont été calculés par régression logistique en comparant les utilisatrices de THM aux femmes n'en ayant jamais utilisé.

Parmi les 108 647 femmes ménopausées avec un cancer du sein (âge moyen de 65 ans) incluses, 55 575 (51%) avaient utilisé un THM. En ne prenant en compte que les données complètes, la durée moyenne du THM au moment du diagnostic de cancer du sein était de 10 ans chez les utilisatrices actuelles et de 7 ans chez les utilisatrices antérieures. L'âge moyen de la ménopause et du début du THM était de 50 ans. Tous les types de THM à l'exception des œstrogènes vaginaux étaient associés à une augmentation du risque de cancer du sein. Ce risque augmentait régulièrement avec la durée d'utilisation et était plus important pour l'association œstrogène-progestatif (E+P) que pour les œstrogènes seuls. Ce risque perdurait jusqu'à 10 ans après l'arrêt du THM.

Le risque absolu de survenue du cancer du sein entre 50 et 69 ans pour une femme de 50 ans passait de 6,3 % dans la population non traitée à 8,3 % dans la population traitée pendant 5 ans avec un THM associant E+P, soit un NNT (number need to treat) de 1 pour 50. Un THM avec un usage intermittent des progestatifs avait un NNT à 1 pour 70. Un THM à base d'œstrogènes seuls était associé à une augmentation de 6,3 % à 6,8 % du risque de cancer du sein soit un NNT de 1 pour 200. La composition du THM (estradiol ou estrogènes conjugués équins ; progestérone micronisée) ne semblait pas influencer le risque. Tous les âges de début du THM (même avant 50 ans) étaient concernés par l'augmentation du risque. Le risque semblait multiplié par 2 avec une durée de 10 ans de THM. L'obésité, facteur de risque de cancer du sein semblait atténuer l'augmentation du risque dû au THM. Un traitement par œstrogènes seuls ne modifiait quasiment pas le risque chez une femme obèse ménopausée. Cette méta-analyse et ses plus de 50 pages d'annexe fournit au lecteur des éléments de réponses aux questions issues de la controverse comme la durée et le type de traitement [\[25\]](#).

Les contraceptifs œstroprogestatifs sont sujets à débat, mais semblent augmenter modestement le risque de cancer du sein durant leur utilisation (le risque diminue avec l'arrêt) comme les dispositifs intra-utérins imprégnés d'hormone [\[15,17,18\]](#).

Les radiations ionisantes sont un FDR comme dans le cas de traitement de tumeur (40 % de risque supplémentaire pour un hémangiome avec 40 Gy et 250 pour une tumeur du thymus avec 70 Gy).

La surveillance radiologique dans l'enfance (scoliose, tuberculose...) augmente aussi le risque de cancer du sein pendant les 15 années à venir. La réalisation d'au moins deux scanners thoraciques avant l'âge de 23 ans pourrait au moins doubler le risque de cancer du sein dans les 10 années à venir [\[15,17,18\]](#).

e. Facteurs de risque dits reproductifs

Le poids de ces facteurs semble moins important. Si les femmes sont plus à risque de cancer immédiatement après la grossesse, la parité semble les protéger à long terme si elle a eu lieu avant 26 ans. Une grossesse après 35 ans pourrait être un facteur de risque de cancer du sein.

Une parité supérieure à 4 est considérée comme un facteur protecteur de manière inconstante. L'allaitement pourrait être un facteur protecteur de cancer pré ménopausique sans notion de durée et seulement chez les femmes avec un antécédent de cancer du sein au premier degré. La puberté précoce et la ménopause tardive étaient classiquement citées comme FDRCS avec l'hypothèse d'une plus longue imprégnation hormonale [\[15,17,18\]](#).

f. Le dépistage individuel et dépistage individualisé en fonction des facteurs de risque

Le dépistage individuel (DI) est réalisé à la demande des femmes ou d'un de leurs médecins. Ces dépistages individuels ne sont pas évalués et les données issues de ces dépistages sont méconnues (rythme, qualité des examens, proportion de femmes concernées). En 1993-94 (dix ans avant la mise en place du dépistage organisé), une femme sur deux entre 50 et 74 ans avait eu une mammographie dans les trois ans [\[26\]](#). En 2005, dans l'enquête du baromètre de santé 65 % des femmes âgées de 50 à 74 ans déclaraient avoir effectué une mammographie alors que le taux de participation pour le DOCS était de 44,8 % [\[27\]](#). En 2009, le taux de dépistage individuel a été estimé à 10 %. En 2011, 62 % des femmes âgées de 50 à 74 ans avaient eu une mammographie dans les deux ans (DOCS + DI) [14]. L'analyse des données de l'assurance maladie en 2008 et 2009 (qui ne distingue pas les mammographies réalisées à titre de diagnostic ou de dépistage) a montré que 36,9 % des femmes de moins de 50 ans avaient eu au moins une mammographie.

Pour la tranche d'âge 40 à 49 ans, le taux était de 47 % en 2005 et de 36 % en 2011 [28]. En 2010-2011 77 % des femmes de 50 à 54 ans réalisant leur premier dépistage dans le cadre organisé avaient déjà eu une mammographie [29].

Une étude qualitative de 2015 montrait que les femmes qui avaient opté pour le dépistage individuel le considéraient plus fiable que le dépistage organisé alors même qu'il ne possède pas de double lecture. Elle le jugeait aussi moins anonyme et se sentait plus libre de gérer leur santé [30].

L'hypothèse d'un gradient social et spatial dans la pratique du dépistage individuel s'illustre par des taux plus faibles chez les femmes plus défavorisées et rurales. Cette hypothèse rejoint les hypothèses de la baisse de participation au DOCS du fait de nouvelles technologies (tomosynthèses) pour les femmes vivant en milieu urbain et des difficultés d'accès aux soins pour les rurales du fait de la baisse de l'offre médicale [31,32]. Une étude utilisant les index de déprivation a confirmé ce gradient avec les plus grandes difficultés pour les femmes résidant dans les quartiers les plus défavorisés [33].

Le dépistage individuel peut être proposé et justifié en cas de facteurs de risque personnels de cancer du sein et notamment de facteurs non modifiables. En 2014, la Haute Autorité de santé (HAS) a classé les FDR en deux groupes. Compte tenu du faible risque, le premier groupe s'inscrit dans le DOCS. L'effet du cumul de FDR est difficile à prévoir dans les études de cohorte. Ces recommandations reposant sur des avis d'experts se sont aussi intéressées à la sensibilité et à la spécificité des examens. La mammographie était l'examen le moins sensible et il était moins sensible chez les femmes à haut risque (risque relatif supérieur de 15 à 20 %). La mammographie était par contre l'examen le plus spécifique. L'ajout d'une échographie augmentait la sensibilité, mais diminuait la spécificité ; l'imagerie par résonance magnétique (IRM) faisait de même.

Au final les recommandations ont prévu un parcours spécifique seulement pour :

- les femmes avec un antécédent personnel de cancer : examen clinique tous les 6 mois pendant 2 ans puis annuellement, mammographie tous les ans sans limites de durée,
- les femmes avec des hyperplasies et atypies : mammographie annuelle pendant 10 ans, puis tous les 2 ans dans le DOCS ou jusqu'à l'entrée dans le DOCS,
- les femmes ayant eu une irradiation thoracique à haute dose avec un examen clinique 8 ans après l'irradiation au plus tôt à 20 ans, une IRM annuelle 8 ans après, au plus tôt à 30 ans avec une mammographie +/- échographie sans limites de durée,

– les femmes ayant un score de Boadicea (calcul individuel de risque) ≥ 3 , si ce score individuel aboutit à un risque très élevé un examen clinique tous les 6 mois dès 20 ans est préconisé avec une IRM et mammographie +/- échographie à partir de 30 ans, si le risque est élevé un examen clinique est préconisé à partir de 20 ans, une mammographie +/- échographie 5 ans après l'âge de l'antécédent familial au plus tôt à 40 ans et avant 50 ans [34].

Le collège américain de radiologie (ACR) recommande une mammographie annuelle à partir de 40 ans pour les femmes à risque moyen de cancer du sein. Pour les femmes à haut risque il recommande de démarrer plus tôt et en utilisant d'autres examens. Pour les femmes à très hauts risques (supérieur à 20 %) du fait de facteurs génétiques, d'antécédents familiaux au premier degré, d'antécédents personnels, ou d'irradiation pendant l'enfance, il conseille de réaliser des IRM. L'IRM est aussi recommandée pour les femmes à haute densité mammaire ou avec des antécédents d'atypies cellulaires à la biopsie avec des facteurs de risque. Il propose une évaluation au maximum à 30 ans du risque de cancer du sein pour identifier les femmes à haut risque et les femmes à très haut risque [35].

La figure 5 illustre le niveau de risque et reprend le moyen mnémotechnique REPS.

Cette mnémotechnique vise à améliorer la prise en charge des femmes à haut et très haut risque avec une consultation génétique, une amélioration du dépistage, un traitement préventif ou une chirurgie préventive [36].

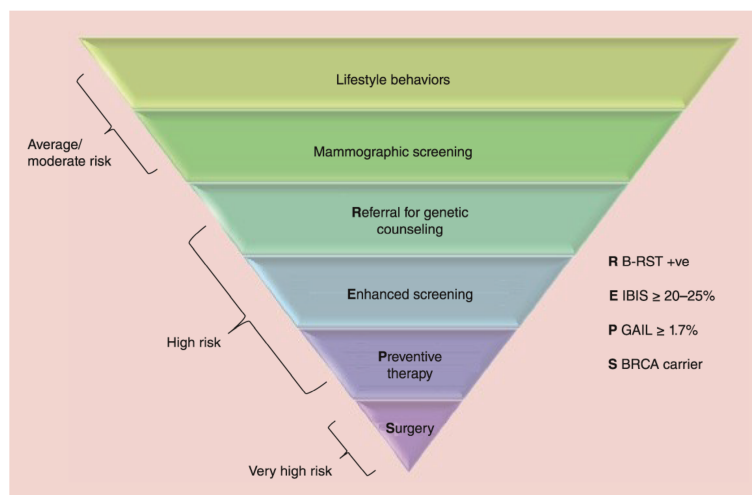


Figure 5 : les différents niveaux de risque de cancer du sein en Amérique du Nord

3. Épidémiologie et dépistage du cancer du sein

a. Incidence du cancer du sein dans le monde

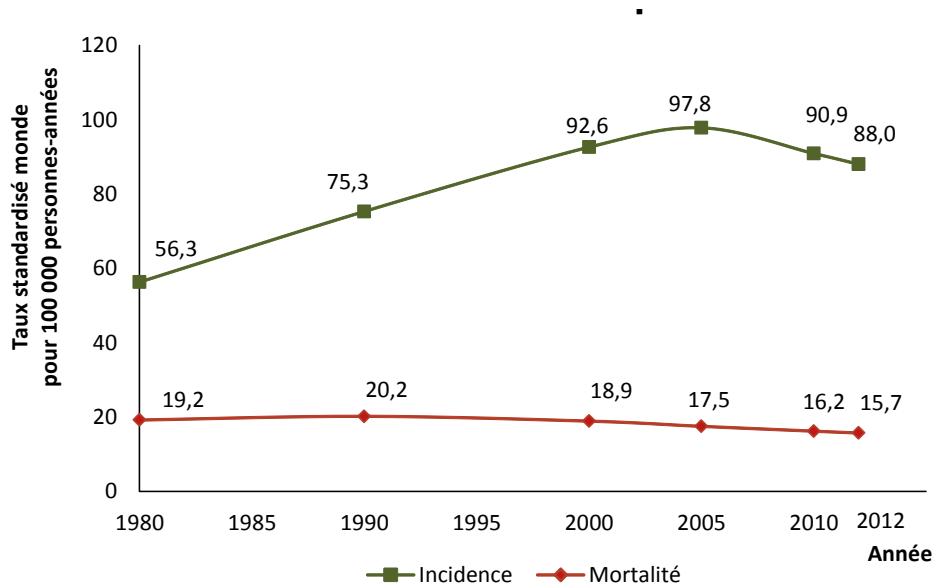
En 2018, quel que soit le niveau de développement, le cancer du sein était le plus fréquent des cancers chez la femme dans le monde. Il était le deuxième cancer tous sexes confondus avec 2 089 millions de nouveaux cas estimés dans le monde. L'augmentation de l'incidence du cancer du sein dans le monde semble corrélée à l'augmentation de l'espérance de vie, à l'augmentation de l'urbanisation et au développement du mode de vie occidental, renvoyant aux facteurs de risques de cancers du sein.

Les taux d'incidence standardisés tiennent compte de la répartition par âge d'une population à un moment donné dans une zone géographique donnée. Ils sont très élevés dans les pays « *développés* » à revenus élevés, comme l'Australie, l'Europe du Nord et de l'Ouest ou l'Amérique du Nord avec des taux supérieurs à 80 pour 100 000 en 2018.

Ils sont faibles même s'ils sont en hausse dans les pays au mode de vie moins occidentale comme en Afrique centrale et en Afrique de l'Est avec des taux inférieurs à 30 en 2018. L'augmentation des taux incidences de populations à faible risque comme les migrants dans des pays à risque au fil des générations confirme cette relation [\[37,38\]](#). Cette augmentation est attribuée à une prévalence plus élevée des facteurs de risque modifiables (obésité, sédentarité, alcool) et reproductifs (nulliparité, âge tardif de la première grossesse, absence d'allaitement...). La part de chaque facteur est difficile à préciser. Elle est aussi mise en rapport avec la pratique du dépistage dans le pays d'accueil.

b. Incidence du cancer du sein en France

En France, le cancer du sein était en 2018 le cancer le plus fréquent chez la femme (58 459 nouveaux cas). Le taux standardisé selon la structure d'âge de la population mondiale et exprimé pour 100 000 personnes-années était de 99,9 [\[39,40\]](#). L'incidence a augmenté en moyenne sur la période 1980-2012 de 1,4 % et a diminué de 1,5 % par an sur la seule période 2005-2012 [\[41,42\]](#).



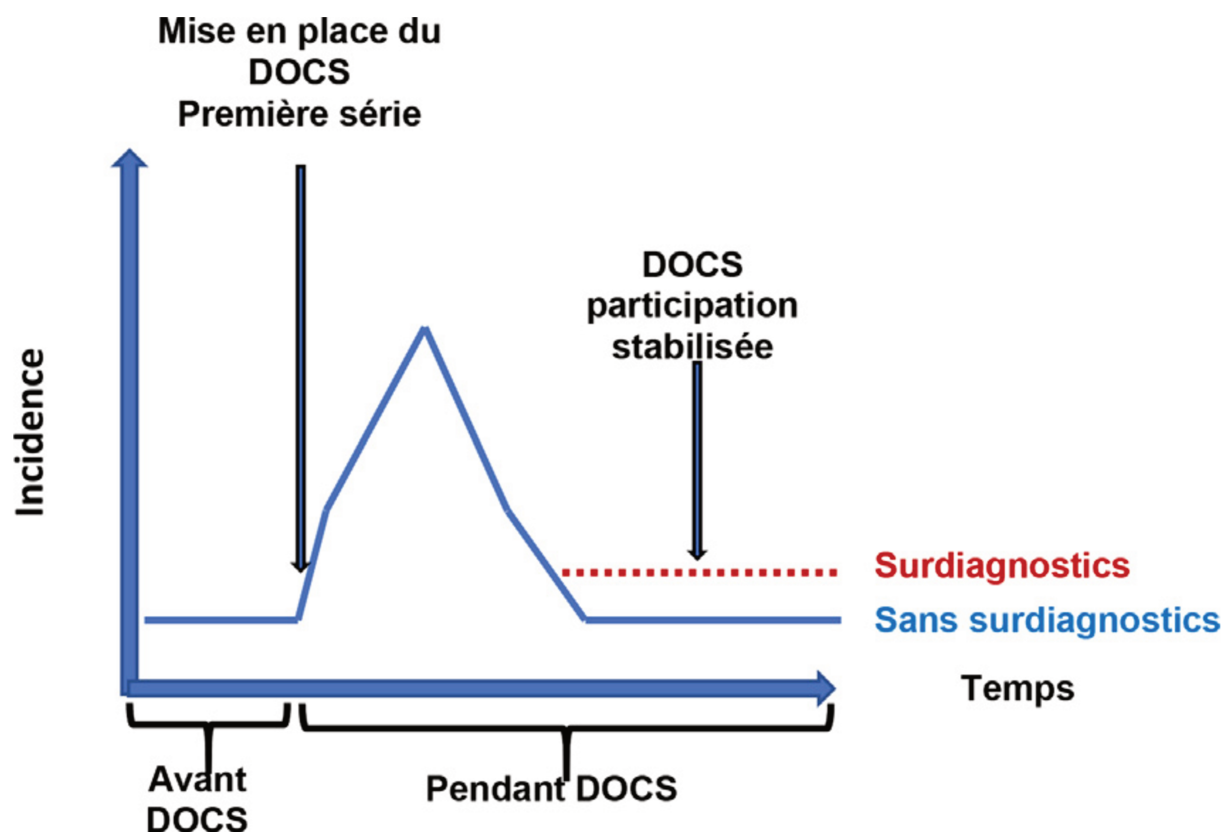
Source : Partenariat Francim/HCL/Santé publique France/INCa [Binder-Foucard F, 2013].
 Traitement : INCa 2016

Figure 6 : évolution de l'incidence et de la mortalité du cancer du sein de 1980 à 2012 en France métropolitaine

Cette baisse commune à plusieurs pays occidentaux particulièrement marquée pour les 50-69 ans est souvent corrélée à la diminution importante et surtout rapide des traitements hormonaux de la ménopause (THM). En 2002, l'étude WHI (Women's Health Initiative) comportait deux bras : un comparant deux groupes d'environ 8000 femmes : œstrogènes équinés combinés à l'acétate de médroxyprogestérone versus placebo, et l'autre d'environ 5000 femmes hystérectomisées comparant les mêmes œstrogènes seuls versus placebo. Le premier bras a été arrêté à 5,6 ans du fait d'une augmentation du risque du cancer du sein et le second à 7,2 ans du fait d'une augmentation du risque AVC. Les résultats de cette étude expliquent la diminution rapide et importante de la prescription des THM [43].

La baisse de l'incidence constatée entre 2005 et 2012 est aussi expliquée par un phénomène de « saturation » du dépistage (diminution/stabilisation de l'incidence observée après la hausse temporaire liée à l'instauration d'un dépistage organisé) [44].

Des épidémiologistes ont analysé les registres du réseau français du cancer (FRANCIM) pendant la période de développement du DOCS : 1990-2008 dans neuf départements (Bas-Rhin, Calvados, Côte d'Or, Doubs, Hérault, Isère, Loire-Atlantique, Vendée, et Tarn).



Source : Swiss Med Wkly. 2015; 145: w14060.

Figure 7 : évolution du taux d'incidence et surdiagnostics avec le DOCS

L'incidence a augmenté de 0,8 % de 1990 à 1996 et de 3,2 % de 1996 à 2003. L'incidence a ensuite diminué de 2,3 % par an jusqu'à 2006 surtout chez les 50-69 ans (-4,9 % par an). Cette tendance était similaire, quelle que soit la date de mise en place du DOCS. L'incidence des carcinomes *in situ* a particulièrement augmenté pour les femmes de 50-69 ans et pour celles de plus de 70 ans entre 1990 et 2005. Face à ce résultat surprenant, les auteurs concluent que la mise en place du DOCS ne peut en elle-même suffire à expliquer les variations de l'incidence du cancer du sein [45]. La figure 6 représente une modélisation des variations de l'incidence selon les phases de développement du dépistage.

c. Incidence du cancer du sein et âge

Si l'incidence a baissé entre 2005 et 2012, elle a augmenté en moyenne de 1,1 % par an entre 1990 et 2018. La hausse de ces dernières années (0,6 %) est plus modeste que celle des années 1990 [37].

La hausse de l'incidence entre 1990 et 2018 concerne toutes les femmes de toutes les classes d'âge à l'exception de celles de 60 ans.

La baisse d'incidence observée entre 2005 et 2012 pour les femmes de 55-64 ans peut être attribuée à une diminution des prescriptions de THM et à un phénomène de saturation du dépistage. L'exception actuelle est plus difficile à expliquer et des épidémiologistes émettent l'hypothèse d'un phénomène ponctuel. L'évolution de l'incidence chez les femmes de 60 ans dans les prochaines années permettra de confirmer ou d'infirmier cette hypothèse [37].

L'incidence du cancer du sein chez les femmes de moins de 50 ans est très inférieure à celle des femmes de plus de 50 ans même si elle a augmenté régulièrement de 1990 à 2018.

Cette hausse est difficile à expliquer. Les principales hypothèses concernent les facteurs de risque en particulier celle d'une plus forte imprégnation œstrogénique (puberté plus précoce, grossesse plus tardive, allaitement moins fréquent et moins long, modifications des rythmes circadiens avec le travail de nuit et perturbateurs endocriniens). En 2010, les tumeurs avant 40 ans semblaient représenter 10 % de l'ensemble des cancers du sein et celles avant 35 ans environ 2 % [45-47]. En 2018, l'âge médian au diagnostic était de 67 ans [37].

d. Taux de mortalité et taux de survie nette

En France, en 2018 le cancer du sein était le responsable du plus grand nombre de décès : 12 146. L'âge médian au décès était de 77 ans. Le taux standardisé selon la structure d'âge de la population mondiale et exprimé pour 100 000 personnes-années était de 14 [37].

Sur la période 1980-2012, le taux de mortalité standardisé a faiblement diminué (- 0,6 % par an) ; mais la baisse a atteint 1,1 % annuellement entre 1990 et 2008 et 1,5 % entre 2005-2012 [37,49]. La diminution de la mortalité moyenne constatée entre 1990 et 2018 est probablement multifactorielle. La diminution par trois de l'utilisation des THM a entraîné une diminution de l'incidence surtout dans les populations 50-69 ans dans de nombreux pays. La diminution de la consommation d'alcool et de tabac semble trop faible et trop régulière pour expliquer à elles seules cette baisse (la France reste un pays fort consommateur d'alcool). L'action des femmes et des médecins face à la découverte d'une tumeur dans un contexte d'incidence importante, et l'organisation du dépistage ont probablement entraîné des actions-réponses plus rapides. L'amélioration des techniques d'imagerie diagnostiques et les progrès des traitements ont aussi participé à cette baisse.

La survie nette du cancer du sein a aussi progressé au niveau international et national. Cet indicateur épidémiologique permet d'apprécier l'évolution globale du pronostic des personnes atteintes d'un cancer du sein et d'évaluer l'efficacité des actions préventives et curatives.

La survie nette représente la probabilité de survivre au cancer en l'absence d'autres causes de décès. Elle permet d'estimer le pourcentage de personnes qui survivront à leur cancer. Elle est le pendant la mortalité spécifique par cancer.

Le taux de survie varie avec l'âge : il est très élevé pour les femmes de 45 à 74 ans, plus faible pour les 15-44 ans et beaucoup plus faible pour les plus de 75 ans. La survie nette à 5 ans standardisée sur l'âge s'est améliorée au cours du temps, passant de 80 % pour les femmes diagnostiquées en 1989-1993 à 87 % pour celles diagnostiquées en 2005-2010 [49]. Il varie aussi avec le stade du cancer avec des taux proches de 100 % pour les stades précoces sans envahissement ganglionnaire et les cancers *in situ*. La proportion de cancers *in situ* varie avec la localisation géographique de 0,2 % en Afrique à 17,3 % en Amérique du Nord par exemple [50].

La diminution des taux de mortalité en Europe a été plus importante pour l'Europe du Nord et de l'Ouest que pour l'Europe Centrale et de l'Est. Cette tendance a été attribuée à une détection précoce (du fait du dépistage et de la prise de conscience des femmes) et des progrès des traitements [51].

Les disparités mondiales sont encore plus importantes avec un taux de 90,2 % aux États-Unis versus 66,1 % en Inde [49-50]. La rareté des infrastructures de diagnostic (précoce) et le coût des traitements expliquent probablement les faibles taux de survie dans les pays à faibles revenus et moins développés.

4. Controverse scientifique et balance bénéfices risques

a. Performance de la mammographie

Le suivi du dépistage organisé réalisé de 2014 à 2016 a permis l'analyse de plus de 7 millions de mammographies réalisées en 3 ans.

En 2016, seuls 2 % des mammographies étaient analogiques, 22 % étaient réalisées sur système CR (computed radiography ou radiographie par capteurs numériques ou plaques fluorescentes) et 76 % (versus 64 % en 2013-2014) sur appareils DR (digital direct radiography ou radiographie numérique directe). Cette technologie a un meilleur taux de détection que les systèmes analogiques ou numériques respectivement 7,3 ‰ versus 6,8 ‰ et 6,2 ‰ [52].

En France, la standardisation (codification) de l'interprétation des clichés et les contrôles qualité des installations répondant aux normes définies par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) participent à améliorer la sensibilité et la spécificité des mammographies.

Sur la période 2013-2014, près de cinq millions de dépistages ont été réalisés avec de grandes disparités géographiques. Parmi ces cinq millions, 4 % étaient des premiers dépistages, 14 % auraient dû l'être, mais les femmes avaient eu une mammographie avant (dépistage individuel-opportuniste ou mammographie diagnostique) et 82 % étaient des dépistages subséquents.

La mammographie s'est révélée positive en première lecture pour 14 % des premiers dépistages, et pour 6,5 % des dépistages subséquents. Un bilan diagnostic initial a été réalisé dans 96,7 % des cas. En seconde lecture, 1,9 % des mammographies des premiers dépistages étaient positives et 1,1 % pour les dépistages subséquents. Le bilan différé a été effectué dans 82 % des cas. L'équivalent du « *taux de rappel européen* » (examens complémentaires demandés après une mammographie au résultat douteux, par exemple une échographie) est de 15,7 % pour le premier dépistage et de 7,5 % pour les subséquents. Après bilan initial et différé, ces taux diminuent respectivement à 7,9 % et 3,1 %. Ces taux sont comparables à la période 2011-2012 [49]. Sur la période 2013-2014, près de 37 000 cancers (canalaires *in situ* et invasifs) ont été enregistrés soit 7,4 cancers pour 1 000 femmes dépistées (12,9 pour le premier dépistage et 7,1 pour les subséquents). Le taux de cancers *in situ* était de 14,8 %. Ces taux sont comparables à la période 2011-2012. Le tableau 2 présente les pourcentages de cancers de bon pronostic dépistés : carcinome canalaire in situ (CCIS), de moins de 1 cm et sans envahissement ganglionnaire (N0). La seconde lecture a permis de dépister 2,8 % des cancers pour le premier dépistage et 6,4 pour les subséquents, avec une légère baisse par rapport à la période 2011-2012 [53].

	CCIS	≤ à 10 mm	N0
Premier dépistage	11,4 %	21,2 %	62,1 %
Subséquents	15,2 %	39,3 %	78,2 %

Tableau 2 : taux de critères de bon pronostic des cancers dépistés

Les valeurs prédictives positives (VPP) ont été calculées sur plus de 9 femmes sur 10 dépistées et avec bilan. L'estimation de la VPP avant bilan (1^{re} et 2^{de} lecture comprises) était de 8,7 % et de 20 % après bilan immédiat ou différé). Ces taux sont comparables à la période 2011-2012.

Le dépistage participait au diagnostic d'environ 60 % des cas incidents annuels de cancers du sein en France parmi les femmes de 50 à 74 ans [\[53\]](#).

b. Balance bénéfices risques-inconvénients

Les dépistages ont des bénéfices et des risques-inconvénients communs.

Le bénéfice attendu est celui de la réduction de la mortalité spécifique due à la maladie dépistée et la réduction du recours à des traitements lourds (mammectomie et chimiothérapie pour le DOCS) du fait d'un dépistage à un stade précoce. Les risques-inconvénients communs aux dépistages comprennent les faux négatifs, les faux positifs et les surdiagnostics. Les surdiagnostics, principaux risques-inconvénients et sujets de controverses scientifiques et de polémiques médiatiques peuvent être définis comme le diagnostic d'une tumeur qui n'aurait pas eu de manifestation clinique au cours de la vie. En 2015, seuls trois dépistages semblaient avoir fait la preuve de la diminution de la mortalité (spécifique ou totale) : le dépistage du cancer du sein, le dépistage du cancer du côlon et de l'anévrisme de l'aorte abdominale.

c. Réduction de la mortalité par cancer du sein et mortalité totale

Huit essais cliniques randomisés-ECR (4 Suédois, 2 Canadiens, 1 étasuniens et 1 écossais) réalisés entre 1962 et 1983 ont montré une réduction de la mortalité par cancer du sein [\[54-60\]](#). L'ensemble des données de ces essais a été résumé dans plusieurs méta-analyses. Le tableau 4 représente les variations des taux de réduction de la mortalité spécifique par cancer [\[61\]](#). Les taux retrouvés dans les méta-analyses varient aussi. La Cochrane retrouve les taux les plus bas lorsqu'elle exclut plusieurs essais du fait de biais jugés importants concernant la randomisation et la détermination des causes de décès. Ces taux varient de 19 % en considérant les 8 ECR à 10 % en en conservant 3 [\[62\]](#).

ECR	Réduction de la mortalité par cancer du sein en % (IC95 %)
HIP: HIP = Health Insurance Plan of New York	22 (0-39)
MMST: Malmö Mammographic Screening Trial.	22 (5-35)
Swedish Two-County	27 (11-41)
Edinburgh	21 (-2-40)
Stockholm	10 (-28-37)
CNBSS: Canadian National breast screening study 1 et 2	1 (-12-12)
Gothenburg	23 (0-40)

Selon Niell 2017

Tableau 3 : variations de la réduction de la mortalité spécifique par cancer à partir des ECR

Des taux de réduction du risque par mortalité spécifique plus élevés sont retrouvés dans les études observationnelles, cas-témoins et modélisations. Pour limiter les biais des études observationnelles, un suivi longitudinal individuel long depuis l'entrée dans le dépistage jusqu'à la mort (comprenant la cause de son décès) est nécessaire, mais difficile à réaliser.

Plusieurs limites existent à ces estimations comme l'impossibilité d'exclure les morts dont le cancer du sein avait été diagnostiqué avant la mise en place du dépistage contribuant à la dilution de l'effet du dépistage. Par ailleurs la diminution de la mortalité retrouvée est plurifactorielle. La réduction de l'exposition à certains facteurs de risque ou l'arrivée de traitements plus efficaces participent à la réduction de la mortalité comme le dépistage. La graduation de la mise en place du dépistage ou les fluctuations du taux de participation influence aussi le taux de mortalité. La pratique du dépistage individuel (DI), à la demande des femmes ou d'un de leurs médecins, diminue aussi l'effet du dépistage organisé.

La discussion aborde aussi ce qui est réellement mesuré : l'effet de l'invitation au dépistage et non pas l'effet du dépistage qui dépend du taux de participation. L'effet mesuré est atténué par dilution et certains auteurs choisissent de le corriger [63-65]. En considérant les ECR plus fiables, Hill retient les taux de 20 % chez les femmes invitées versus 30 % de réduction de la mortalité spécifique chez les femmes qui effectuent le DOCS [63]. En 2013, l'institut national du cancer retenait la fourchette de 15 à 21 % de réduction soit 150 à 300 décès par cancer du sein seraient évités pour 100 000 femmes participant régulièrement au programme de dépistage pendant 7 à 10 ans [64].

La réduction de la mortalité spécifique varie avec l'âge ; le tableau 4 illustre ces variations de risques relatifs (RR) [65].

	Nombre d'ECR utilisés	RRR	Nombre de morts évités / 10 000 femmes pendant 10 ans
39-49 ans	9	8 % (-0,2 % à 25 %)	3
50-59 ans	7	14 % (3 % à 32 %)	8
60-69 ans	5	33 % (17 % à 46 %)	21
70-74 ans	3	20 % (-28 % à 49 %)	13

Selon Nelson 2016 (US preventive task force)

Tableau 4 : variations de la réduction de la mortalité spécifique avec l'âge selon Nelson 2016

L'augmentation de la sensibilité du test mammographie et du taux de participation augmente le taux de réduction par mortalité spécifique [66].

En France, le dépistage comprend un examen clinique (palpation mammaire). Une méta-analyse de 2015 japonaise semble montrer que les programmes de dépistage sans examen clinique seraient plus performants en termes de bénéfices [67].

Le dépistage du cancer du sein ne semble pas avoir d'impact sur le risque de décès toutes causes confondues. Cette absence de réduction est parfois un argument utilisé par les opposants au dépistage. La pertinence de ce critère est discutée du fait de la puissance des différentes études et méta-analyses qui ne permet pas de l'estimer correctement [62]. En 2013, une revue de la littérature et méta-analyse concluait que si le DOCS ne réduisait pas la mortalité toute causes confondues, il n'entraînait pas non plus d'excès de mortalité du fait du dépistage [68].

d. « Ensorcellement des nombres »

La notion « *d'ensorcellement* » des nombres, décrite par Junod est la modification de la perception du risque selon sa présentation [69]. La présentation peut être faite en réduction du risque relatif (RRR) ou en nombre de sujet nécessaire à dépister (number need to screen NNS). Le NNS est calculé à partir de la réduction du risque absolu (NNS = 1/RRR). Le risque absolu d'un évènement correspond à l'incidence de cet évènement (ici le décès) dans le groupe étudié.

Dans une étude britannique ancienne, 137/140 décideurs ont trouvé le programme présenté en RRR plus convaincant qu'en NNS alors même qu'il s'agissait du même programme [70]. La présentation peut aussi influencer le choix des médecins et des femmes dans une logique de décision partagée [71,72]. Cet ensorcellement aborde la limite éthique entre informer et convaincre. La revue Cochrane de 2013 effectuée à partir de 7 études incluant 600 000 femmes de 39 à 74 ans présente ses résultats à la fois sous la forme de la RRR et du NNS. « Si l'on considère que le dépistage réduit la mortalité par cancer du sein de 15 % au bout de 13 ans de suivi et que le surdiagnostic et le surtraitement s'élèvent à 30 %, cela signifie que, pour 2 000 femmes invitées à participer à un dépistage au cours d'une période de 10 ans, un décès par cancer du sein sera évité et 10 femmes en bonne santé qui n'auraient pas été diagnostiquées si elles n'avaient pas participé au dépistage seront traitées inutilement. En outre, plus de 200 femmes se trouveront dans une situation de détresse psychologique, d'anxiété et d'incertitude importantes pendant des années en raison de résultats faussement positifs » [73].

Certaines informations sur l'incidence peuvent apparaître « *trompeuses* » comme le ratio souvent cité : « *une femme sur huit sera confrontée à cette maladie au cours de sa vie* ». Ce ratio correspond à l'exposition d'une population fictive aux risques observés dans chaque classe d'âge une année donnée. En 2012, sur 100 femmes, suivies de la naissance à 100 ans et plus, 13 cancers du sein sont attendus : soit une femme sur 8 ($8 \approx 100/13$) [63,74].

e. Réduction des traitements lourds

Les résultats de la revue Cochrane de 2001 retrouvaient une augmentation de 20 % des mastectomies du fait du DOCS [75]. Une étude italienne de 2002 retrouvait au contraire une réduction des traitements lourds et en particulier des mastectomies [76]. Cette étude peut être critiquée du fait de son effectif 59 947 habitantes de Florence et de son absence de groupe contrôle. Que ce serait-il passé dans le groupe contrôle ? D'une manière générale, le nombre de mastectomies a diminué dans la plupart des pays avec ou sans dépistage. Par exemple, aux États-Unis le pourcentage de mastectomies pour un carcinome canalaire *in situ* est passé de 71 % en 1983 à 40 % en 1993.

Une étude française à partir des données du PMSI (programme médicalisation système d'information) montre une augmentation sur la période 2000-2016. Pendant la période 2013-2016, ils comptent 1615 mastectomies de plus que pendant la période 2000-2003 (sans DOCS).

Pour ces auteurs, les mastectomies partielles expliquent l'augmentation globale et sont à corrélérer avec les surdiagnostics et surtraitements [\[77\]](#).

Des études se sont intéressées à l'impact du DOCS sur le stade de diagnostic. Elles cherchaient à montrer une réduction des diagnostics à un stade avancé. Si cette corrélation semble clairement établie pour les ECR, les résultats des études observationnelles apparaissent contradictoires. Une étude de 2016 portant sur la période 2000-2010 en Hérault, Isère et Loire-Atlantique a montré une diminution linéaire de 20,9 % [\[78\]](#). Une étude de 2018 en Europe confirme ce résultat, mais précise que les variations importantes des résultats sont dues à d'importantes différences méthodologiques (durée du suivi, définition des stades avancés, existence de registres et choix statistiques) [\[79\]](#).

f. Surdiagnostics et surtraitements

Les surdiagnostics et les surtraitements de cancers du sein qui en découlent peuvent être définis comme les diagnostics de cancers qui n'auraient pas ou peu évolué durant la vie des femmes. Ils sont inhérents à tout acte de dépistage.

De nombreux facteurs peuvent être à l'origine de surdiagnostics [\[80\]](#). L'inquiétude des femmes a pour écho une médicalisation et une médecine défensive. L'aversion au risque des sociétés modernes rencontre le progrès technologique comme la numérisation de la mammographie. La dramatisation médiatique peut s'accompagner d'une redéfinition de la maladie et de son extension. Les frontières sont poreuses et un ACR 3 peut être classé ACR4, et les lésions atypiques sont de vrais problèmes anatomopathologiques. La figure 8 illustre le caractère multifactoriel des surdiagnostics [\[80\]](#).

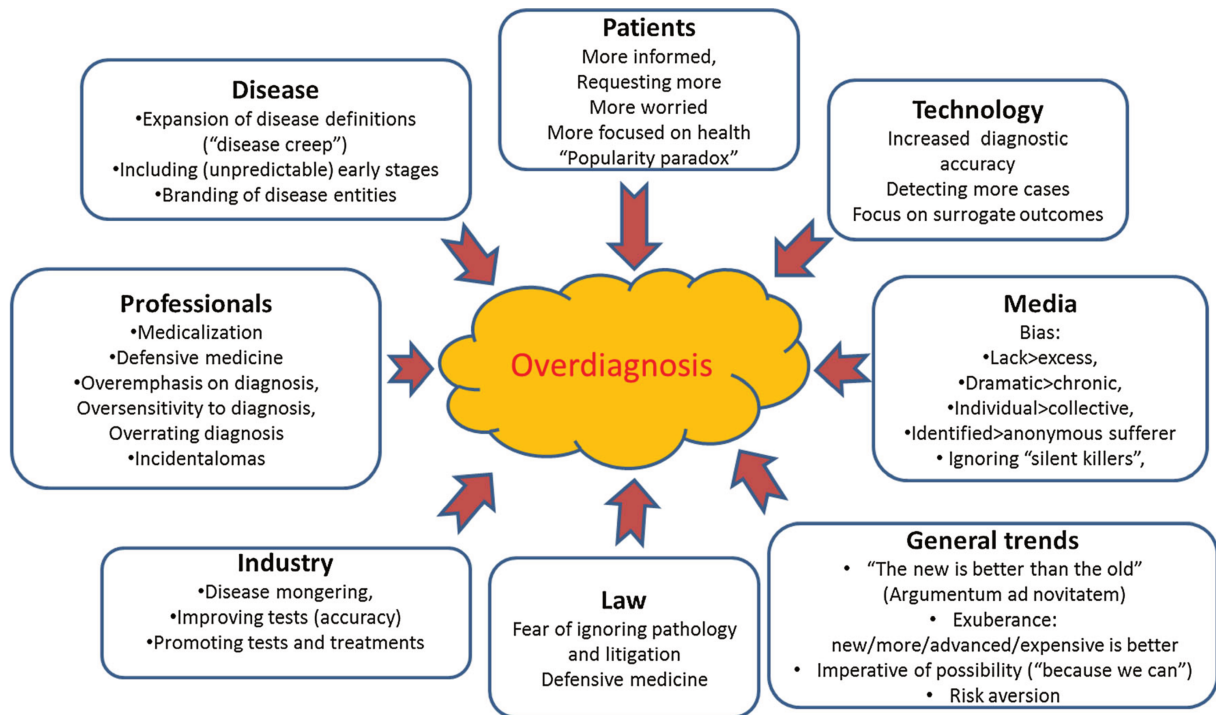


Figure 8 : les différentes causes de surdiagnostics selon Hofmann

Leurs taux varient énormément à travers les revues et méta-analyses très nombreuses : de 1 % à 50 % [81-83]. Ces variations sont principalement rapportées au manque de consensus sur les méthodes de calculs utilisés.

Une étude qualitative de 2013 a confirmé l'importance des données : un taux annoncé de 50 % de surdiagnostics faisait reculer l'intention de participer alors qu'un taux de 30 % ne semblait pas avoir d'impact [84].

Le choix de l'âge de début de dépistage et de l'intervalle de temps entre deux mammographies fait varier le nombre de morts par cancer du sein évités et le taux de surdiagnostics. La modélisation de Mandelblatt montre qu'un dépistage plus précoce (40 ans) et annuel s'accompagne de 3 décès en moins, mais de 11 surdiagnostics en plus pour 1000 femmes dépistées [85]. Toujours d'après cet article, le dépistage français de 50 à 74 ans, tous les deux ans, a la meilleure efficacité. Dans cette modélisation le taux de participation était fixé à 100 %.

L'identification de carcinome *in situ* par le dépistage peut être considérée comme un critère de qualité permettant une « désescalade thérapeutique » (moins de mastectomies et moins de chimiothérapie) ou comme un critère de surdiagnostics avec le traitement de tumeurs qui n'auraient pas évolué.

Le CNGOF précise que le surdiagnostic peut aussi concerner des « *petits* » cancers invasifs en particulier tubuleux. Ces cancers pourraient représenter 2 % des cancers, mais 10 % des cancers détectés par le dépistage. Ils sont la plupart du temps traités par tumorectomies, recherche de ganglion sentinelle, radiothérapie et hormonothérapie [81].

L'augmentation de l'incidence et la diminution de la mortalité peuvent être considérées comme la preuve de l'efficacité du dépistage, mais aussi comme l'expression des progrès thérapeutiques et les traitements de lésions qui n'auraient pas évolué.

Les informations choisies peuvent faire pencher balance bénéfices risques-inconvénients dans un sens ou dans un autre. Le taux de réduction de la mortalité spécifique par cancer le plus souvent retrouvé est de 20 % pour les femmes invitées et 30 % pour les femmes participant au dépistage. La source Cochrane l'estime à 10 % en sélectionnant les ECR jugés de bonne qualité [60]. L'action du dépistage sur la mortalité spécifique par cancer du sein varie aussi selon les auteurs. Autier en 2017 l'estime entre 0 à 5 % pour les femmes résidentes aux Pays-Bas entre 1989 et 2012. La part de l'action des traitements dans la réduction du taux de mortalité est estimée à 28 % [86]. Cette étude rappelle le caractère multifactoriel de l'évolution du taux de mortalité par cancer du sein.

Le taux de surdiagnostics est estimé par Autier à 32 % de l'ensemble des cancers et à 52 % des cancers identifiés par le dépistage [86].

g. Faux positifs : fréquence et conséquences

Un faux positif conduit à des examens complémentaires (échographie, IRM, biopsie) ou à une surveillance. En France le taux de faux positifs en 2008 était estimé à 4,6 % de l'ensemble des mammographies réalisées [87].

Le développement de nouvelles techniques radiologiques (numérisation, assistance par ordinateur) visant à augmenter la sensibilité peut diminuer la spécificité et ainsi augmenter le taux de faux positifs en particulier dans la population de 40 à 49 ans probablement en rapport avec la densité mammaire. Les faux positifs diminuent probablement lors des dépistages subséquents du fait de la disponibilité des clichés précédents et de la comparaison possible.

En 2011, le taux moyen de faux positif au Canada était de 6,9 %. En 2016, le collège des gynécologues obstétriciens étasuniens décrivait un taux supérieur entre 6 et 10 % [82].

Le collège des gynécologues propose des actions visant à réduire le taux de faux positifs : – abandon des mammographies annuelles au profit de biennales et amélioration de l'interprétation grâce à l'analyse assistée par ordinateur en particulier pour les problèmes de superposition.

La charte qualité des recommandations européennes demande un taux inférieur à 5 %. Ces nombres peuvent être exprimés autrement : aux États-Unis 40,5 % des femmes dépistées sur une période de 4 ans auront un faux positif versus 15,4 % des Britanniques [\[88\]](#).

Selon une étude américaine de 2017, les femmes exposées à un faux positif semblaient plus enclines à différer leur prochain dépistage et étaient plus exposées à un diagnostic tardif (stade avancé) de cancer [\[89\]](#).

h. Faux négatifs

Le taux de faux négatifs est difficile à évaluer : la mammographie n'est pas un test où un gold standard est disponible. Certaines estimations se sont fondées sur les cancers dits de l'intervalle (diagnostiqués entre deux mammographies de dépistages). Ces cancers peuvent correspondre à des cancers passés inaperçus à la mammographie de dépistage, mais aussi à des cancers agressifs apparus entre deux mammographies : cancers dits de l'intervalle. Une analyse norvégienne de ces cancers en 2001 montrait des cancers de moins bons pronostics avec des stades III et des envahissements ganglionnaires [\[90\]](#).

i. Cancers radio induits

Des études de radiobiologie ont montré que de faibles doses répétées ont des effets sur l'ADN. Les modélisations ont estimé le nombre de cancers radio induits par le DOCS (femmes à partir de 50 ans tous les 2 ans) à 1 à 20 cas pour 100 000 femmes participant régulièrement au programme. Le Centre international de recherche sur le cancer a estimé le nombre de décès dus aux cancers radio-induits à 1 à 5 décès pour 100 000 femmes (dose moyenne de 2 à 5 Gy) [\[27\]](#). Les femmes à haut risque familial de cancer du sein pourraient être plus sensibles à ces rayonnements.

Aux États-Unis, le taux est estimé à 2 pour 100 000 pour les femmes de 50-59 ans dépistées tous les 2 ans et à 11 pour 100 000 pour les femmes de 40-49 ans dépistées toutes les années [\[65\]](#).

Une revue de 2015 estime ce risque à 1,6 ‰ pour une mammographie numérique avec 2 incidences tous les 2 ans de 50 à 74 ans. Ils rappellent que chez les femmes à très haut risque et à haut risque les radiations ionisantes devraient être évitées et les échographies et IRM préférées [91].

En France, le taux de cancer radio-induits a été estimé en 2015 à 0,7 ‰ soit 2300 cas. Le cancer du sein était le premier cancer radio-induit avec 560 cas notamment après cancers pédiatriques [92].

5. Éthique du dépistage

a. Optimiser l'information et décision médicale partagée

En 2003, une étude américaine montrait que les femmes surestimaient le risque de mourir du cancer du sein et le bénéfice du dépistage par mammographie [93]. Cette étude a été reprise en 2014 par les autorités suisses qui se posaient la question de l'arrêt du dépistage. La figure 9 illustre ces surestimations pour 1000 femmes suivies 10 ans à partir de 50 ans. Prenant en compte le manque d'information et le caractère erroné de ces informations, ils concluaient sur le besoin de promouvoir une information non biaisée et de limiter les surdiagnostics [94].

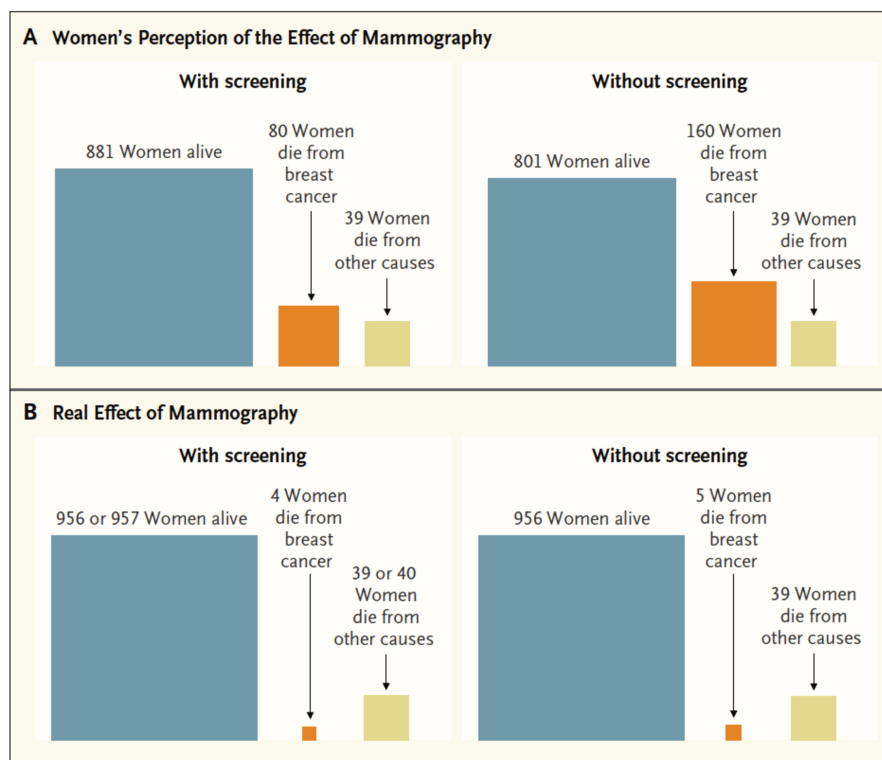


Figure 9 : surestimation du risque de décès par cancer et de l'effet du dépistage par les femmes

Les controverses scientifiques et les polémiques médiatiques autour de la balance bénéfices-risques du dépistage renforcent le besoin d'optimisation de l'information en France.

En 2008, la revue Cochrane a écrit dans sept langues : « *il peut être raisonnable de participer, comme il peut être tout aussi raisonnable de ne pas s'y soumettre, parce que ce dépistage présente à la fois des dommages et des bienfaits* » [73]. En 2012, à l'initiative de l'Institut national du cancer (INCa), un groupe d'experts avait conclu après une analyse éthique au besoin d'optimisation de l'information des femmes [95].

Dans ce contexte, l'INCa, à la demande du ministère des Affaires sociales et de la Santé, a organisé une concertation citoyenne et scientifique nationale sur le dépistage du cancer du sein en octobre 2015. Tous les citoyens, professionnels, associations et institutions qui le souhaitaient étaient invités à donner leur avis sur le site internet « concertation-depistage.fr » [96].

Participer à un dépistage devrait s'inscrire dans un processus de décision médicale partagée (ou décision partagée) avec une information délivrée claire loyale et appropriée. Ce processus repose sur les connaissances, les représentations et les valeurs des femmes et des professionnels [97-100]. L'Institut national du cancer (INCa) a la mission de « *favoriser l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques par les personnes malades, les usagers du système de santé, la population générale, les professionnels de santé et les chercheurs* » [101]. Dans le cadre de cette mission, cette agence met à disposition des outils et réalise régulièrement des campagnes d'informations. Les campagnes d'informations de l'INCa et « *octobre rose* » ont été critiquées reprenant le concept de pinkwashing avec une information jugée simpliste et soumises à des conflits d'intérêts [102-104]. Des médecins « *indépendants rencontrés au Formindep (association pour une formation médicale indépendante)* » ont créé le site « *Cancer rose* », car ils jugeaient les messages officiels « *incitatifs... avec des liens d'intérêts... manquant d'objectivité et de transparence...* » [104].

b. Documents d'informations et outils d'aide à la décision

L'information auprès des femmes (et *in fine* la décision partagée) peut être facilitée par les outils d'aide à la décision et de conversation [105]. Il existe des critères nationaux et internationaux de qualité pour les outils d'aide à la décision et pour les outils de conversation [106-111].

La plupart des recommandations nationales et internationales pour les outils d'information et les outils d'aide à la décision (International patient decision aids standards-IPDAS) demandent de préciser les valeurs personnelles face à la décision de participation [109].

L'INCA ne dispose pas à proprement parler d'un outil d'aide à la décision. La campagne d'informations de l'INCA lancée du 23 septembre au 14 octobre 2018 comporte une vidéo, un dossier de presse, une plateforme web, un livret d'information et un dépliant d'information [112]. Cancer rose fournit des informations aux femmes sur la page de présentation, à travers les vidéos d'information, les brochures téléchargeables (version longue et courte), les affiches et les études [104].

Dans un ECR de 2015, l'utilisation d'un outil d'aide à la décision s'accompagnait d'un choix plus éclairé en particulier au sujet des surdiagnostics et d'une diminution du taux de participation [113]. Un essai français avec l'outil DECIDEO a retrouvé la même diminution du taux de participation [114].

Les outils peuvent aider les femmes à comprendre le concept de surdiagnostic [113] (figure 10). Ils peuvent illustrer les conséquences du dépistage comme l'outil belge du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) (figure 11) [115].

Le groupe canadien de santé publique sur les soins de santé préventifs (soutenu par l'agence de la santé publique du Canada) fournit aux femmes un document d'informations générales de trois pages et des documents d'une page en fonction de l'âge (50-59, 60-69, 69-74 ans). Une vidéo de 12 minutes est aussi consultable. Tous ces outils incitent les femmes à discuter avec leur médecin de famille du dépistage [116].

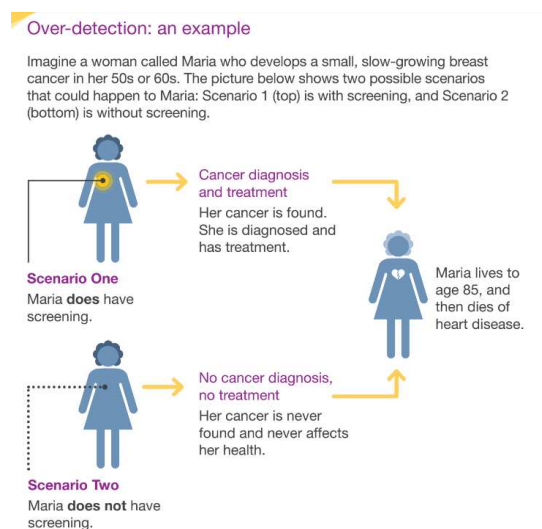
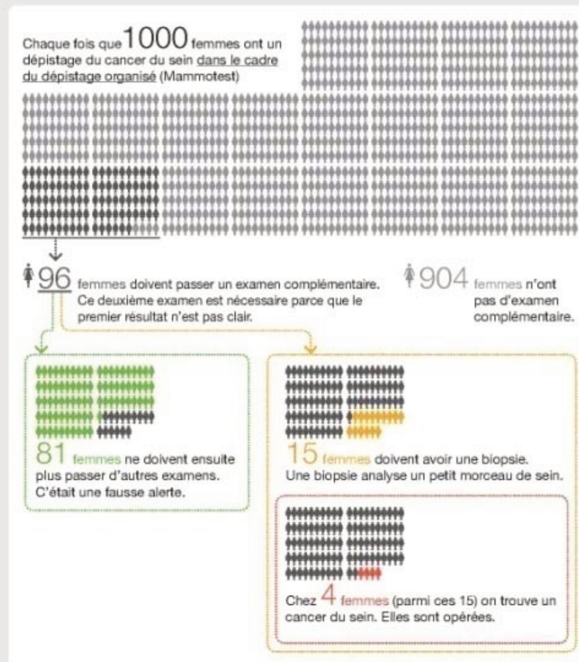


Figure 10 : illustration du surdiagnostic par Hersch



Les chiffres présentés ici se basent sur le dépistage organisé (Mammotest).

Certains médecins proposent aux femmes de faire une mammographie suivie directement d'une échographie. Cette combinaison d'examen ne suit pas les recommandations européennes.

Il n'y a pas de données fiables sur les conséquences de ce type de dépistage. Ceci ne permet pas de savoir si cette manière de se faire dépister est recommandable.

Kohn L. et al. Dépistage du cancer du sein: messages en support d'un choix informé. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), 2013, KCE Reports 2162a. | Dernière mise à jour : décembre 2013

Figure 11 : dépistage du cancer du sein : messages en support d'un choix informé



Le dépistage du cancer du sein chez les femmes sans risque accru

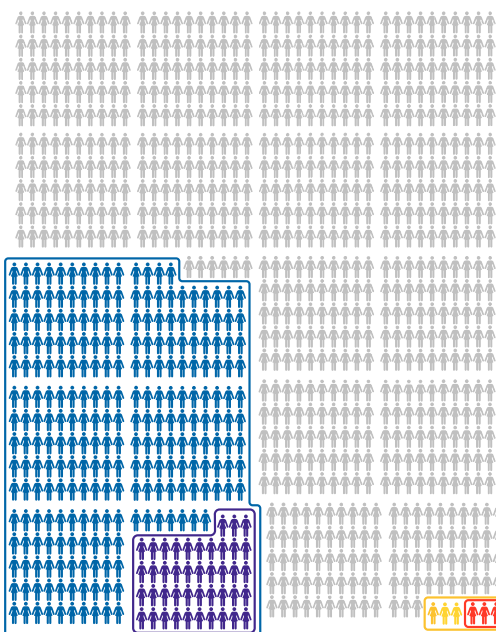


Chez les femmes âgées de 40 à 49 ans, nous recommandons, à titre conditionnel, de ne pas procéder à un dépistage par mammographie chez celles qui ne sont pas à risque accru.

Chez les femmes âgées de 50 à 59 ans, nous recommandons, à titre conditionnel, de procéder au dépistage par mammographie tous les deux à trois ans chez celles qui ne sont pas à risque accru.

Dépistage auprès de 1000 femmes âgées de 40 à 49 ans durant 7 ans qui ne sont pas à risque accru

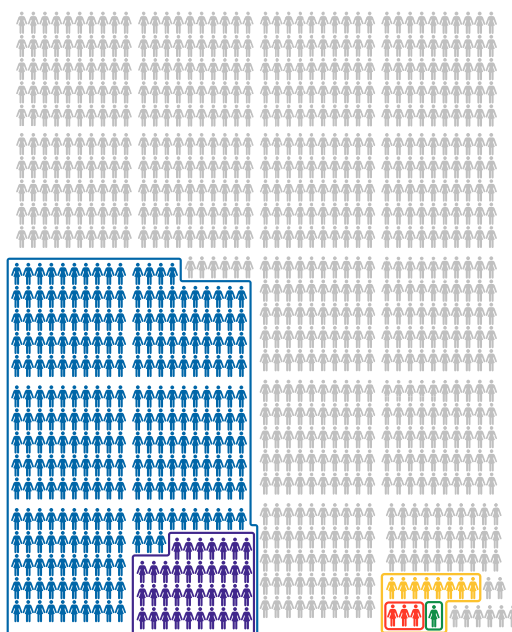
Dépistage auprès de 1000 femmes âgées de 50 à 59 ans durant 7 ans qui ne sont pas à risque accru



Avec le dépistage:

- 294 femmes auront des résultats faussement positifs
- 43 d'entre elles devront avoir une biopsie inutile
- 7 femmes recevront un diagnostic de cancer du sein. Parmi ces 7 femmes:
 - 3 femmes seront traitées pour un cancer qui n'aurait jamais causé de problème
- Moins d'un décès par cancer du sein sera évité

1724 femmes de ce groupe d'âge devraient être dépistées afin d'éviter un décès



Avec le dépistage:

- 294 femmes auront des résultats faussement positifs
- 37 d'entre elles devront avoir une biopsie inutile
- 12 femmes recevront un diagnostic de cancer du sein. Parmi ces 12 femmes :
 - 3 femmes seront traitées pour un cancer qui n'aurait jamais causé de problème
- Un décès par cancer du sein sera évité

1333 femmes de ce groupe d'âge devraient être dépistées afin d'éviter un décès



Le dépistage du cancer du sein chez les femmes sans risque accru

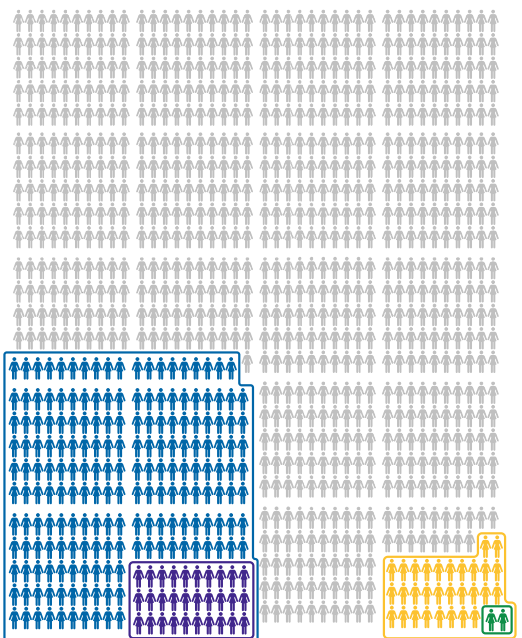
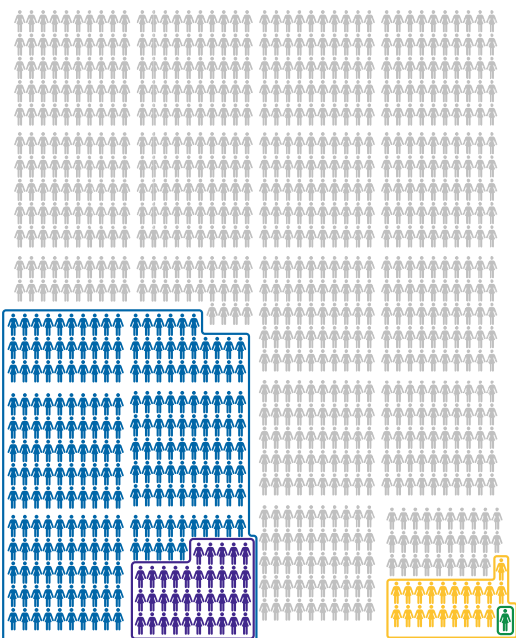


Chez les femmes âgées de 60 à 69 ans, nous recommandons, à titre conditionnel, de procéder au dépistage par mammographie tous les deux à trois ans chez celles qui ne sont pas à risque accru.

Chez les femmes âgées de 70 à 74 ans, nous recommandons, à titre conditionnel, de procéder au dépistage par mammographie tous les deux à trois ans chez celles qui ne sont pas à risque accru.

Dépistage auprès de 1000 femmes âgées de 60 à 69 ans durant 7 ans qui ne sont pas à risque accru.

Dépistage auprès de 1000 femmes âgées de 70 à 74 ans durant 7 ans qui ne sont pas à risque accru.



Avec le dépistage:

256 femmes auront des résultats faussement positifs

35 d'entre elles devront avoir une biopsie inutile

21 femmes recevront un diagnostic de cancer du sein. Parmi ces 21 femmes:

Pas de données fiables sur le nombre de femmes traitées pour un cancer du sein qui n'aurait jamais causé de problème

1 décès lié au cancer du sein évité

1087 femmes de ce groupe d'âge devraient être dépistées afin d'éviter un décès

Avec le dépistage:

219 femmes auront des résultats faussement positifs

30 d'entre elles devront avoir une biopsie inutile

32 femmes recevront un diagnostic de cancer du sein. Parmi ces 32 femmes:

Pas de données fiables sur le nombre de femmes traitées pour un cancer du sein qui n'aurait jamais causé de problème

2 décès liés au cancer du sein évités

645 femmes de ce groupe d'âge devraient être dépistées afin d'éviter un décès

Figure 12 : outil d'aide à la décision canadien

Une revue systématique de la littérature avec méta-analyse de 2017 a montré que l'utilisation d'un outil d'aide à la décision (comparé aux soins courants) entraînait une réduction significative de l'intention de participer au dépistage par mammographie (RR 1,48 [1,04-2,13] ; $p = 0,03$. Cette réduction de l'intention était plus marquée chez les femmes de 38 à 50 ans (1,77 ; $P < 0.001$). Il n'y avait pas d'effet significatif sur l'intention d'arrêter le dépistage chez les femmes de 69 à 89 ans [\[117\]](#).

En 2017, le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) a reconnu « *l'insuffisance des explications* » en particulier au sujet des surdiagnostics avec « *la nécessité d'une évolution de la relation médecin-malade* » [\[81\]](#). Selon le MADO : modèle d'aide à la décision d'Ottawa, l'information des femmes (et non des malades pour un dépistage) nécessite de prendre en compte leurs connaissances, leurs attentes, leurs valeurs et leur conflit décisionnel [\[118\]](#). La réalisation d'un outil d'aide à la décision ou d'un outil d'information a donc pour objectif d'améliorer les connaissances des femmes tout en respectant leurs valeurs.

Partager la décision demande aux médecins de changer de paradigme et d'abandonner le modèle paternaliste pour un modèle dit délibératif. Changer semble plus facile lorsque les données de la science sont incertaines (comme pour les surdiagnostics) avec l'écueil des médecins désengagés parfois nommés « *Ponce-Pilate* » [\[119\]](#).

II. Objectifs

À l'issue de cet « *état de l'art* », deux problématiques se dégagent. La première est celle de l'information donnée aux femmes. Quels sont les outils d'information et d'aide à la décision utilisés dans le monde ? La première partie de ce travail s'est intéressé à l'information proposée aux femmes au niveau national et international. Une revue narrative de la littérature a recherché et analysé les différents supports d'information utilisés.

En France l'INCa assure cette mission officiellement et Cancer rose lui répond du fait de son désaccord quant au caractère non biaisé de l'information. La deuxième partie a consisté à analyser les sites de l'INCa et de Cancer Rose afin de voir s'ils répondaient aux critères IPDAS des outils d'aide à la décision. Ces différentes informations doivent prendre en compte les connaissances et les valeurs des femmes. Quelles sont les connaissances et les valeurs des femmes françaises ? La concertation citoyenne première du genre s'intègre dans le concept de démocratie sanitaire. Les contributions à cette concertation étaient une occasion unique d'appréhender les connaissances et les valeurs des femmes. Pour cette troisième partie, une analyse mixte séquentielle qualitative de type netnographie et quantitative de type analyse de correspondance multiple a été réalisée à la recherche des connaissances et des valeurs des femmes.

Les variations extrêmes du taux de surdiagnostics rendent difficile l'information faite aux femmes et participent à leur conflit décisionnel (e à celui des médecins). Communiquer sur l'incertitude des taux demande à comprendre ces divergences. La quatrième partie de ce travail a cherché à comprendre comment à partir d'études similaires les résultats variaient autant. Une revue systématique de la littérature a cherché à identifier les différences méthodologiques conduisant aux divergences de taux de surdiagnostics.

III. Travaux réalisés

1. Documents d'information et outils d'aide à la décision pour le dépistage organisé du cancer du sein. Une revue de la littérature.

Ce travail a été soumis le 22 août 2017, accepté le 13 août 2019 et publié dans le volume 31 hors-série de la revue Santé Publique. Ce numéro spécial en partenariat avec la l'INCA et la Société française de santé publique traite du dépistage des cancers.

Documents d'information et outils d'aide à la décision pour le dépistage du cancer du sein

Information media and decision support tools for cancer screening

Xavier Gocko¹, Benoit Pelletier¹, Damien Charbonnier¹, Catherine Plotton¹

↳ Résumé

Contexte : En 2012, en France, le cancer du sein était le premier cancer diagnostiqué et la première cause de décès par cancer chez la femme. La balance bénéfice-risque du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) fait l'objet de controverses scientifiques, en particulier au sujet des surdiagnostics. Dans ce contexte, une conférence citoyenne a été organisée en 2015 par l'Institut national du cancer (INCa) et certaines sociétés savantes pour réclamer une meilleure information des femmes. L'objectif de cette étude était d'analyser les différents outils d'aide à la décision et documents d'information tant sur le fond que sur la forme.

Méthode : Une revue de la littérature a été réalisée par quatre chercheurs sur la période 2006-2016. Les articles originaux inclus, en langue française ou anglaise, traitent des documents d'information ou d'outils d'aide à la décision dans le DOCS sans restriction sur le type d'étude.

Résultats : Les 69 articles inclus montrent qu'une progression des connaissances chez les participantes n'est pas corrélée à une augmentation de l'intention de participer ni à une augmentation de la participation. La forme de l'information (brochures, vidéos...) ne semble pas influencer ces taux. Les participantes apprécient les entretiens avec un interlocuteur formé. Dans un tiers des études, la population est incluse sur des critères ethniques et sociaux. Huit études abordent la problématique du surdiagnostic.

Conclusion : Cette revue rappelle l'importance des entretiens répétés, support d'une décision médicale partagée. Des interventions spécifiques comme le concept de « *patient navigator* » pourraient lutter contre les inégalités sociales de santé. L'incertitude actuelle concernant le taux de surdiagnostics peut être communiquée aux patientes.

Mots-clés : Dépistage ; Cancer du sein ; Éducation du patient ; Brochures ; Vidéo ; Techniques d'aide à la décision.

↳ Abstract

Context: In France, breast cancer has been the most commonly diagnosed and the most lethal cancer in women. The risk-benefit ratio of organized breast cancer screening has been the focus of much scientific controversy, especially about overdiagnosis. A citizen conference and some scientific organizations have asked for a better education for women. The aim of this study was to analyze the numerous decision support tools and other information media, both in form and in substance.

Methods: A review of the existing publications has been done by 4 researchers between 2006 and 2016. Original articles included, in French or in English, focused on information media or decision aid tools for organized screening without any restriction on the type of studies.

Results: The 69 articles included in this review have shown that a better education of the patients was not related to an increase in the will to take part or in the actual participation in screening. The information media (pamphlet, video...) does not appear to have any influence on those ratios. The participants like having a discussion with a trained interviewer. In a third of the studies, the population was included on ethnic and social criteria. 8 studies focused on overdiagnosis.

Conclusion: This review underlines the importance of repeated interviews, as a support for shared decision making. Specific interactions (such as patient navigator) could help to reduce social health inequalities. The patients should be informed about the current uncertainty regarding the ratio of overdiagnosis.

Keywords: Screening; Breast cancer; Patient education; Pamphlets; Video; Decision aids.

¹ Faculté Jacques-Lisfranc de Saint-Étienne – Pôle Santé Nord – Saint-Priest-en-Jarez – France.

Correspondance : X. Gocko
xavier.gocko@univ-st-etienne.fr

Réception : 22/08/2017 – Acceptation : 13/08/2019

Contexte

En 2012, en France, le cancer du sein était le cancer le plus diagnostiqué et la première cause de décès par cancer chez la femme (12 000 environ). Depuis 1995, le taux de mortalité a baissé régulièrement. Entre 2005 et 2010, le taux de survie moyen à cinq ans était de 87 %. L'incidence du cancer du sein semble stabilisée avec une estimation à 54 000 nouveaux cas pour 2015 [1].

À partir de 2004, un dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) a été proposé à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans, sur l'ensemble du territoire. L'examen clinique et la mammographie (deux clichés par sein en double lecture) réalisés par un radiologue agréé sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie. En 2015, le taux de participation au DOCS était de 51,5 %, soit un peu plus de 2,5 millions de femmes. L'objectif européen de participation était de 70 % [1].

Le DOCS peut détecter des cancers qui n'auraient pas eu de manifestation clinique au cours de la vie de la patiente, introduisant la notion de « surdiagnostic ». Les surdiagnostics, les faux positifs et le risque de cancer radio-induit ont amené à reconsidérer la balance bénéfice-risque du DOCS. En 2013, une revue de la Cochrane Library a estimé la réduction de la mortalité par cancer du sein à 15 % et le surdiagnostic, à 30 % [2]. Ces données ont intensifié les controverses scientifiques et polémiques autour du DOCS.

Dans ce contexte, à la demande de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Madame Marisol Touraine, l'Institut national du cancer (INCa) a organisé en octobre 2015 une concertation citoyenne et scientifique nationale sur le dépistage du cancer du sein. Le rapport du Comité d'orientation, publié en septembre 2016, a décrit l'information d'Octobre rose comme un « marketing [...] trompeur et outrancier » [3], recommandant de prendre en compte la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans la formation initiale et continue des professionnels de santé [3].

Le processus de décision médicale partagée repose sur les connaissances des patients et des professionnels [4]. Les campagnes d'information et les outils d'aide à la décision ont pour objectif de faciliter ce processus. Ces campagnes et ces outils abordent-ils la balance bénéfice-risque du DOCS ? Quelles formes ces outils d'aide à la décision prennent-ils ?

L'objectif de cette étude était d'analyser, tant sur le fond que sur la forme, les différents outils d'aide à la décision et documents d'information existants. Ce travail pourrait constituer une aide à la construction de la future campagne d'information et de nouveaux outils d'aide à la décision.

Méthode

Pour répondre à ces deux questions – les campagnes d'information et les outils d'aide à la décision abordent-ils la balance bénéfice-risque et quelles formes prennent-ils ? –, une revue systématique de la littérature a été réalisée. Les auteurs ont, dans la mesure du possible, respecté les recommandations PRISMA [5] (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*).

Critères d'inclusion

La revue s'est intéressée à la période allant du 1^{er} janvier 2006 au 31 décembre 2016. Les articles originaux inclus traitaient des documents d'information ou des outils d'aide à la décision utilisés dans le DOCS sans restriction sur le type d'études. Seuls les articles rédigés en langue française ou anglaise ont été inclus.

Équations de recherche et bases de données

Les recherches ont été effectuées sur les bases de données Medline et Cochrane. Les équations de recherche, représentées dans la figure 1, ont distingué les documents d'information et les outils d'aide à la décision.

Sélection des études

Deux chercheurs (BP et XG) ont sélectionné les études sur les titres et sur les résumés des articles identifiés dans les bases de données en insu. La lecture intégrale des textes a permis l'inclusion définitive des articles. Les discordances ont été discutées et ont fait l'objet d'une recherche de consensus. Deux autres chercheurs (DC et CP) ont repris le processus de sélection et ont confirmé les inclusions.

Analyse des données

L'ensemble des articles retenus a été analysé à la recherche d'informations concernant les documents d'information et les outils d'aide à la décision utilisés dans le DOCS : les supports, le contenu, les populations incluses et l'impact de ces supports et outils ont été recherchés.

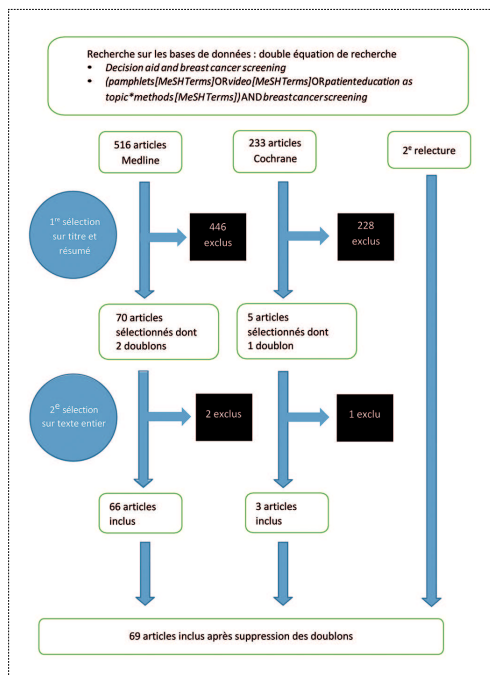


Figure 1 : Diagramme de flux : équations de recherche et sélection

Évaluation de la qualité des études

La qualité méthodologique des essais cliniques randomisés (ECR) a été analysée par DC et XG avec le score de Jadad [6]. Ce score comprend cinq items (étude randomisée, qualité de la randomisation, étude en double aveugle, double aveugle adéquat et description des abandons) notés chacun sur 1 point. La qualité des revues de la littérature a été évaluée par DC et XG à l'aide de la grille R-AMSTAR [7] (*Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews*). Les autres types d'études n'ont pas été évalués.

Résultats

Au total, 748 articles ont été identifiés après interrogation des bases de données. Un total de 69 articles a été inclus : 30 ECR [8-37], 8 revues de la littérature [38-45],

21 études postinformation [46-66] et 10 éditoriaux [67-76]. Le diagramme de flux (figure 1) montre le processus d'évaluation et de sélection des articles.

Supports de l'information et populations

La majeure partie des études (36) a été conduite aux États-Unis. Trois études ont été réalisées en France [31, 55, 68]. La recherche a mis en évidence de nombreux supports d'information parfois multiples : brochures (35), supports vidéo (14), supports multimédias (7), entretiens individuels et de groupe (15). Onze articles ont été classés comme outils d'aide à la décision [30-35, 53, 56-58, 66]. Le tableau I récapitule le type d'étude, le pays, la population, le support et l'impact de l'information.

Plusieurs études faisaient part d'une information incomplète ou difficile à comprendre par les participantes. Seuls 15 articles traitant de l'information médicale abordaient clairement la balance bénéfice-risque et les conséquences éventuelles du dépistage organisé (surdiagnostic, faux positifs, faux négatifs) [31, 33, 35, 36, 38, 57, 67, 69-76]. Quatre étaient des outils d'aide à la décision [31, 33, 35, 57]. Globalement, quel que soit le support, les connaissances des patientes progressaient après information. Les résultats ne permettaient pas d'affirmer la supériorité d'un support par rapport à un autre. Ces derniers pouvaient être combinés entre eux ou s'inscrire dans des dispositifs interactifs. Les entretiens devaient être réalisés par un interlocuteur formé à la communication et avec des connaissances sur le dépistage, mais qui n'était pas obligatoirement un soignant. Les interlocuteurs pouvaient appartenir à la communauté de la population étudiée (en grisé dans le tableau I).

Dans près d'un tiers des études, la population était choisie selon des critères ethniques et sociaux. Ces études étaient menées aux États-Unis et les participantes pouvaient bénéficier d'une rémunération. Une étude anglaise s'est intéressée à des patientes porteuses d'une déficience intellectuelle [46].

Les vidéos dites « narratives » étaient plus appréciées que les vidéos classiques. L'étude de Kreuter *et al.*, conduite en 2010, illustre cette préférence [16]. Elle comparait deux vidéos, *Living Proof* et *Facts for Life*, comprenant chacune les mêmes 11 messages clés et proposées à deux groupes de femmes afro-américaines de plus de 40 ans. *Living Proof* était la vidéo narrative et présentait le témoignage d'une femme afro-américaine ayant « survécu » (*survivor*) à un cancer du sein. L'appréciation et les connaissances étaient meilleures dans le groupe vidéo narratif ; ce même groupe

Tableau I

Type d'étude	Auteur 1, année, titre	Pays	Population
Études randomisées	Pré- et post-test à 3 et 6 mois Secginli S, 2011 The effectiveness of a nurse-delivered breast health promotion program on breast cancer screening behaviours in non adherent Turkish women: A randomized controlled trial.	Turquie	108 femmes turques réfractaires au dépistage
	Post-test Hall CP, 2007 Effects of a culturally sensitive education program on the breast cancer knowledge and beliefs of Hispanic women.	États-Unis	31 femmes hispaniques âgées de 25 à 56 ans et résidant dans le nord-est de l'Arkansas
	Protocole d'étude Gummersbach E, 2013 Effects of different information brochures on women's decision-making regarding mammography screening: study protocol for a randomized controlled questionnaire study.	Allemagne	Femmes allemandes recrutées <i>via</i> des médecins généralistes de Rhénanie du Nord Westphalie et âgées de 48 ou 49 ans. Minimum 173 par groupe. Veulent en inclure 692 pour un taux de réponse de 50 % environ
	Étude randomisée en 3 bras Taymoori P, 2014 Facilitator psychological constructs for mammography screening among iranian women.	Iran	184 femmes âgées de plus de 50 ans à Sanandja en Iran
	Post-test expérience avec groupe contrôle Deavenport A, 2011 Closing the gap in mammogram screening: an experimental intervention among low income hispanic women in community health clinics.	États-Unis	210 patientes hispaniques de plus de 40 ans sans antécédent de cancer de 2 cliniques (Californie)
	Randomisée en 4 groupes Pavic D, 2007 Comparison of three methods to increase knowledge about breast cancer and breast cancer screening mammography patients.	États-Unis	202 femmes parlant anglais, se présentant dans une clinique pour une mammographie de dépistage
	Étude longitudinale randomisée Champion V, 2007 The effect of telephone versus print tailoring for mammography adherence.	États-Unis	1 244 femmes sur 2 sites de type « centre de soins primaires » dans le Midwest des États-Unis
	Étude randomisée en 2 groupes Gummersbach E, 2015 Willingness to participate in mammography screening.	Allemagne	792 femmes de 48 à 49 ans recrutées <i>via</i> 33 médecins généralistes en région de Rhénanie du Nord Westphalie
	Pré-test et post-test à 3 et 6 mois Kreuter MW, 2010 Comparing narrative and informational videos to increase mammography in low-income African American women.	États-Unis	489 femmes américaines d'origine africaine âgées de plus de 40 ans. Recrutées dans les environs de Saint-Louis aux États-Unis
	Étude randomisée en 2 groupes Bollinger S, 2012 Real-time moment-to-moment emotional responses to narrative and informational breast cancer videos in African American women.	États-Unis	59 femmes américaines d'origine africaine âgées de plus de 40 ans ont été recrutées sur la base du volontariat
	Pré- et post-tests Williams KP, 2013 Kin Keeper: Design and baseline characteristics of a community-based randomized controlled trial promoting cancer screening in Black, Latina and Arab women.	États-Unis	514 femmes noires, hispaniques et arabes habitant le sud-est du Michigan
	Prospective Champion VL, 2006 Comparison of three interventions to increase mammography screening in low income African American women.	États-Unis	344 femmes américaines d'origine africaine résidant dans le Midwest avec un faible niveau de revenus

Support	Jadad/Iness*	Résultats
Vidéo, brochure et entretien	2 sur 5	Augmentation de l'autopalpation et des connaissances. Pas de différences sur les mammographies et la palpation médicale à 6 mois.
Entretien, support écrit et multimédia	1 sur 5	Amélioration des connaissances dans le groupe expérience.
Brochure	3 sur 5	Aucun.
1 244 femmes sur 2 sites type + E16 centres de soins primaires dans le Midwest des États-Unis	3 sur 5	Les concepts du <i>Health Belief Model</i> et du <i>Theory Planned Behaviour</i> aident au maintien de l'adhésion au dépistage.
Vidéo, brochure	2 sur 5	Deux analyses de régression linéaire permettent de mettre en évidence un lien entre intervention par <i>Health Belief Model</i> et intention de participer au dépistage par mammographie.
Brochure et entretien	2 sur 5	Les trois méthodes ont augmenté les connaissances par rapport au groupe contrôle. Pas de différence significative entre les 3 groupes pour la participation au dépistage.
Brochure et entretien téléphonique	1 sur 5	Toutes les interventions augmentent l'adhésion à 4 mois au programme de dépistage. La double intervention (brochure + téléphone) semble donner de meilleurs résultats que la brochure seule. Cette dernière semble être plus efficace que l'entretien téléphonique seul.
Brochure	3 sur 5	Pas de différence entre les deux brochures d'information. La nouvelle fournit pourtant plus d'informations que l'ancienne.
Vidéo	2 sur 5	La vidéo narrative a été plus appréciée et mieux retenue par les participantes et ces dernières font part d'un plus faible taux de réticence au dépistage, elles envisagent un recours plus fréquent au dépistage. Le taux de dépistage a augmenté à 6 mois de l'intervention dans les deux groupes sans différence statistiquement significative.
Vidéo	1 sur 5	Pas de différence sur les taux de dépistage.
Entretien, brochure	2 sur 5	Intérêt du <i>Kin Keeper</i> (entretien réalisé par une patiente formée à la délivrance de l'information) par rapport à l'information par brochures seules.
Brochure, vidéo, et programme interactif	1 sur 5	Le programme informatique interactif permet une meilleure adhésion.

Tableau I

Type d'étude	Auteur 1, année, titre	Pays	Population
Études randomisées	Pré- et post-test	Jandorf L, 2012 Esperanza y vida: a culturally and linguistically customized breast and cervical education program for disease Latinas at three different United sites.	États-Unis Mexicains en Arkansas, Hispaniques de multiples origines à New York et Porto-Ricains à Buffalo (3 sites). 1 073 femmes et 160 hommes
	Étude randomisée, pré- et post-test	Mishra SI, 2007 Results of a randomized trial to increase mammogram usage among Samoan women.	États-Unis 809 femmes samoanes âgées de 42 ans ou plus et n'ayant pas eu de mammographie dans les 2 ans précédents
	Étude randomisée, pré- et post-test	Wang JH, 2012 Results of a randomized controlled trial testing the efficacy of a culturally-targeted and a generic video on mammography screening among Chinese-American immigrants.	États-Unis 664 femmes de plus de 40 ans immigrantes chinoises vivant sur le sol américain à Washington et New York
	Post-test	Wang JH, 2012 Intervention tailoring for Chinese American women: comparing the effects of two videos knowledge, attitude and intentions to obtain a mammogram.	États-Unis 592 femmes immigrantes d'origine chinoise, âgées de plus de 40 ans, réfractaires au dépistage ont été incluses à Washington et New York
	Prospective	Russell KM, 2010 Randomized Trial of a lay health advisor and computer intervention to increase mammography screening in African American Women.	États-Unis 181 femmes, à faibles revenus, américaines, d'origine africaine, âgées de 41 à 75 ans, habitant dans les environs d'Indianapolis, sans cancer connu et sans dépistage dans les 15 mois précédents
	Pré- et post-test	Webster P, 2007 Does the English breast screening program's information leaflet improve women's knowledge about mammography screening? A before and after questionnaire survey.	Royaume-Uni 100 femmes âgées de 49 à 64 ans de l'Oxfordshire
	Prospective	Giordano L, 2012 The impact of different communication and organizational strategies on mammography screening uptake in woman aged 40-45 years.	Italie 5 649 femmes âgées de 40 à 45 ans
	Post-test	Haakenson CP, 2006 Efficacy of a simple, low-cost educational intervention in improving knowledge about risks and benefits of screening mammography.	États-Unis 1 446 femmes à la <i>Mayo Mammography Health Study</i> entre le 10 mars 2005 et le 1 ^{er} juillet 2005
	Post-tests	Sun Y, 2015 Promoting mammography screening among Chinese American women using a message-framing intervention.	États-Unis 143 femmes américaines d'origine chinoise, réfractaires au dépistage, recrutées en 2009 dans les environs de New York
	Pré- et post-test	Occa A, 2016 Communicating Breast Cancer screening with young women: an experimental test of didactic and narrative messages using video and infographics.	Suisse 194 femmes âgées de 18 à 30 ans et parlant italien, recrutées en Suisse et en Italie
Pré- et post-test	Wong IOL, 2015 Towards informed decisions on breast cancer screening: development and pilot testing of a decision aid for Chinese women.	Chine 90 femmes chinoises âgées de plus de 30 ans, recrutées par téléphone en octobre 2013 et janvier 2014	

Support	Jadad/Iness*	Résultats
Entretien	1 sur 5	Différences significatives sur les connaissances concernant les programmes de dépistages entre les pré- et post-tests en fonction des sites. Différence significative entre les sites dans l'intention de se faire dépister. Pas de différence statistiquement significative entre les sites pour les taux de dépistages du cancer du sein. Nécessité d'une information ciblée.
Brochure et entretien	2 sur 5	Plus de connaissances dans le groupe intervention. Pas d'augmentation statistiquement significative du dépistage par mammographie dans le groupe intervention.
Vidéo et brochure	3 sur 5	Les trois méthodes permettent d'augmenter le dépistage. Pas de différence statistiquement significative entre les trois groupes. Dans les sous-groupes la vidéo ciblée culturellement permet une meilleure promotion du dépistage que la brochure descriptive seule, chez les femmes les moins insérées culturellement.
Vidéo et brochure	3 sur 5	Toutes les interventions ont permis d'augmenter les intentions de dépistage. Les deux interventions vidéo ont augmenté les connaissances, et l'intention de se faire dépister par rapport à la brochure. Elles ont également fait baisser les réticences au dépistage. La vidéo linguistiquement adaptée a fait augmenter de plus de deux fois les intentions de dépistage par rapport à la vidéo culturellement adaptée.
Brochure et dépistage interactif (informatique et entretien)	3 sur 5	Le dépistage interactif (entretien et programme informatique) est plus efficace que la brochure d'information.
Brochure	2 sur 5	La brochure permet d'augmenter les connaissances sur le cancer du sein et sur son dépistage, mais l'information est parfois mal comprise par les participantes. Information limitée par les données actuelles.
Brochures, entretiens, invitations	2 sur 5	Il n'existe pas de différence statistiquement significative entre les trois premiers groupes (brochures et entretiens). Les patientes du groupe 4 (invitation à prendre rendez-vous) présentent un moindre taux de participation au dépistage. Une meilleure information des patientes ne correspond pas à un taux de dépistage plus faible.
Brochure	2 sur 5	Augmentation significative des connaissances. Moindre compréhension des possibles suites en cas de mammographie positive. Une plus grande information réduit l'anxiété.
Brochure	2 sur 5	Les femmes recevant un message en adéquation avec leur décision participent plus au dépistage par mammographie. Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les brochures informant sur les gains ou les pertes.
Vidéo, infographie	2 sur 5	Le message didactique en format vidéo a un meilleur effet sur la conscience et sur les connaissances. Le message narratif en vidéo a le meilleur effet sur les attitudes et les intentions de dépistage. Les vidéos ont de meilleures influences que l'infographie.
Outil d'aide à la décision	3 sur 5	Bonne acceptabilité, bonne qualité. Augmentation non statistiquement significative des connaissances. Aide pour une décision éclairée. En post-test, augmentation significative du taux de décision active chez les patientes. Pas d'augmentation du taux d'anxiété.

Tableau I

Type d'étude	Auteur 1, année, titre	Pays	Population
Études randomisées	Prospective Bourmaud A, 2016 Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group.	France	15 844 femmes habitant dans 11 départements français de 50 à 74 ans et recrutées entre mai et juin 2009
	Pré- et post-test Reder M, 2015 Does a decision aid improve informed choice in mammography screening? Study protocol for a randomized controlled trial.	Allemagne	7 400 femmes âgées de 50 ans dans le district de Westfalen-Lippe en Allemagne. Femmes invitées à leur premier dépistage du cancer du sein par mammographie
	Prospective Hersch J, 2014 Overdetection in breast cancer screening : development and preliminary evaluation of a decision aid.	Australie	50 femmes âgées de 43 à 59 ans sans histoire personnelle de cancer du sein recrutées à New South Wales, Australie
	Pré- et post-test Mathieu E, 2010 Helping women make a choice about mammography screening: an online randomized trial of a decision aid for 40 year-old women.	Australie	321 femmes sans antécédent de cancer du sein et âgées de 38 à 45 ans
	Prospective Hersch J, 2015 Use of a decision aid including information on over-detection to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial.	Australie	879 femmes, sans histoire personnelle ou familiale de cancer du sein et n'ayant pas bénéficié d'une mammographie dans les 2 ans précédents, âgées de 48 à 50 ans
	Prospective Petrova D, 2015 Understanding the harms and benefits of cancer screening: a model of factors that shape informed decision making.	Espagne	2 355 femmes (dépistage du cancer du sein)
	Qualitative Østerlie W, 2008 Challenges of informed choice in organised screening.	Norvège	69 femmes âgées de 50 à 69 ans
Revue de la littérature et méta-analyses	Hersch J, 2011 How do we achieve informed choice for women considering breast screening?	Australie et Royaume-Uni	Sans objet
	Rásky É, 2013 Evidence-based information on mammography screening in Austria. Reality or more pie in the sky?	Autriche	11 études
	Brouwers MC, 2011 What implementation interventions increase cancer screening rates? A systematic review.	Canada	Aucun
	Herrmann A, 2016 Wilfully out of sight? A literature review on the effectiveness of cancer-related decision aids and implementation strategies.	Australie	35 études
	Jimbo M, 2013 What is lacking in current decision aids on cancer screening?	États-Unis	79 études évaluant 73 outils d'aides à la décision. Population générale
	Bonfill X, 2001 Strategies for increasing the participation of women in community breast cancer screening.	États-Unis	59 études, participantes à 70 études contrôlées randomisées

Support	Jadad/Iness*	Résultats
Outil d'aide à la décision, brochure	3 sur 5	L'étude montre que l'outil d'aide à la décision réduit le taux de participation au dépistage organisé. Mais l'information est probablement plus impartiale.
Outil d'aide à la décision	1 sur 5	L'outil d'aide à la décision permet d'augmenter les connaissances des patientes. L'outil d'aide à la décision est bien accepté par les patientes.
Outil d'aide à la décision	2 sur 5	L'outil d'aide à la décision est clair et utile pour effectuer un choix éclairé. Difficultés pour comprendre le concept de surdiagnostic : confusion entre surdiagnostic et faux positifs.
Outil d'aide à la décision informatique	3 sur 5	Augmentation statistiquement significative des connaissances dans le groupe d'aide à la décision (<i>decision aid</i>). Plus d'intention de dépistage immédiat dans le groupe « <i>decision aid</i> ». Pas de différence entre les deux approches sur les choix éclairés.
Outil d'aide à la décision, brochure	4 sur 5	Plus de choix éclairés dans le groupe d'aide à la décision. Meilleures connaissances dans le groupe d'aide à la décision. Bien qu'elles soient mieux informées moins, d'intentions de dépistage.
Infographie	1 sur 5	Les formats visuels sont associés à une meilleure compréhension elle-même associée à une décision plus éclairée. Une meilleure compréhension est associée à une perception plus faible des bénéfices du dépistage. Une meilleure compréhension est associée à une baisse des intentions de dépistage.
Brochure	1 sur 5	La brochure invitant au dépistage n'influence pas la décision. L'invitation a été perçue comme l'acte d'un État protecteur qui prend soin. Perception du dépistage comme pouvant détecter des cancers à un stade précoce. Pour ces patientes, une mammographie normale est une preuve de bonne santé. Une prise de décision autonome est difficile.
Supports multiples	1	Plusieurs études abordent la balance bénéfice-risque. De nombreuses brochures explicatives de par le monde exagèrent les bénéfices et minimisent les effets négatifs. De nombreuses femmes souhaitent une meilleure information sur le sujet.
Brochures	6	De nombreuses brochures contiennent des informations partielles ou inexactes.
Supports multiples	7	Certaines interventions semblent pouvoir augmenter le taux de dépistage, mais de nombreux biais existent. Des résultats contradictoires existent. Des études supplémentaires sont nécessaires.
Supports multiples	9	Seules deux études évoquent des stratégies de mises en œuvre visant l'adoption par les soignants des outils d'aides à la décision. Les études concernent surtout les dépistages du cancer du sein, de la prostate et du côlon. Nécessité de plus de travaux sur le sujet.
Supports multiples	7	Impact partagé sur la progression des connaissances selon les études. Les intentions de participer au dépistage sont augmentées, stables ou diminuées selon les études. Il en va de même sur la participation effective au dépistage. Peu d'informations disponibles sur l'application pratique de l'outil d'aide à la décision. Coût de la mise en place très variable. Nécessité de poursuivre les recherches.
Supports multiples	9	Une lettre d'invitation ou du matériel éducatif envoyé par la poste est efficace. Une activité de formation et un rappel sont efficaces. Les visites à domicile ne sont pas efficaces.

Tableau I

Type d'étude	Auteur 1, année, titre	Pays	Population
Revue de la littérature et méta-analyses	O'Mahony M, 2017 Interventions for raising breast cancer awareness in women.	Irlande	Population générale et population à haut risque de cancer du sein
	Edwards AGK, 2013 Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests.	Royaume-Uni	41 études randomisées
Méthodes qualitatives dont recherches-actions	Entretiens Collins K, 2014 Breast cancer information and support needs for women with intellectual disabilities: a scoping study.	Royaume-Uni	26 intervenants dans le milieu du handicap mental à Sheffield
	Entretiens Deuster L, 2008 A method to quantify resident's jargon use during counseling of standardized patients about cancer screening.	États-Unis	86 conversations entre médecins et patients ont été analysées
	Pré- et post-test Chilton JA, 2013 Circle of sisters: raising awareness of native american women to breast cancer.	États-Unis	37 femmes américaines d'origine indienne
	Post-test Mason TA, 2013 Evaluation of the Avon foundation community education and outreach initiative community patient navigation program.	États-Unis	Sur 15 mois, 9 601 femmes américaines d'origine africaine recrutées par 22 formateurs au cours de 207 événements
	Focus groups, entretiens Sheppard VB, 2010 Breaking the silence barrier: opportunities to address breast cancer in African-Born women.	États-Unis	20 femmes africaines âgées de 21 à 60 ans vivant à Washington
	Pré- et post-test cohorte Calderón JL, 2010 A comparison of two educational methods on immigrant latina breast cancer knowledge and screening behaviors.	États-Unis	400 femmes Latinos âgées de 30 ans ou plus et habitant Los Angeles réparties en deux cohortes
	Pré et post-tests Schulz PJ, 2012 Justifying age threshold for mammographic screening: an application of pragma-dialectical argumentation theory.	Pays-Bas	200 femmes de 29 à 71 ans pour l'expérience 1. 160 femmes de 20 à 78 ans pour l'expérience 2
	Entretiens en focus groups Tisnado DM, 2015 Developing and testing a decision aid for use by providers in making recommendations about mammography screening in older women.	États-Unis	13 gériatres libéraux, patientes âgées
	Prospective Maxwell AE, 2008 Impact of a print intervention to increase annual mammography screening among Korean American women enrolled in the national breast and cervical cancer early detection program.	États-Unis	59 femmes américaines d'origine coréenne
	Focus groups, entretiens Ferrat E, 2013 Understanding barriers to organized breast cancer screening in France: women's perceptions, attitudes and knowledge.	France	34 femmes non adhérentes au programme de dépistage, 15 qui utilisent le programme de façon opportuniste et 19 qui n'utilisent pas le programme de dépistage
Entretiens Pasternack I, 2011 Decision aid for women considering breast cancer screening.	Finlande	175 femmes incluses dans 3 centres de dépistage. Entretiens de mai à décembre 2009	

Support	Jadad/Iness*	Résultats
Supports multiples	9	Les connaissances progressent avec les interventions (parfois statistiquement non significative, NS). Les connaissances augmentent avec l'âge à risque (parfois NS). La fréquence de l'autopalpation mammaire n'augmente pas (ou NS). La sensibilisation au cancer du sein stagne ou augmente suivant les études.
Supports multiples	10	La communication sur le risque personnalisé semble améliorer les choix éclairés. Augmentation des connaissances. Pas d'augmentation de l'anxiété.
Brochures		Nécessité de documents clairs, de formations sur mesures/grande variabilité dans les déficiences. Difficultés pour comprendre les brochures. Nécessité d'autres études sur le sujet.
Entretiens		Le jargon sans explication est souvent présenté comme une barrière à la compréhension des informations données. Diminuer l'usage du jargon médical pour informer clairement et être compris.
Supports multiples		Augmentation des connaissances sur le dépistage du cancer du sein. Augmentation des intentions de dépistage.
Supports inconnus		Amélioration de l'adhésion au dépistage.
Entretiens		Connaissances limitées. Sentiments de honte, peur/maladie grave. Honte de parler de la maladie. Pudeur +++ Conception mystique. Rôle de la religion. Méconnaissance des traitements et des méthodes de dépistage. Nécessité d'une information ciblée. Information donnée par des survivantes. Informer également les hommes africains.
Vidéo et entretiens	0 sur 5	Augmentation significative des connaissances déjà importantes après l'intervention sans différence entre les deux groupes. Augmentation du taux d'autopalpation et du taux de mammographie sans différence entre les deux groupes.
Brochures		Pas de différence statistiquement significative sur les intentions de dépistage entre approche positive ou négative, narrative ou théorique.
Outil d'aide à la décision questionnaire		L'outil d'aide à la décision aide les gériatres dans près de 66 % des décisions de recommandation de la mammographie. L'outil d'aide à la décision permet d'augmenter les connaissances des patientes et leurs permet d'effectuer un choix éclairé.
Brochure		Augmentation non significative de 6 % du taux de mammographie entre la période test et la période contrôle. La brochure semble comprise par les femmes.
Pas de support		Attitude fataliste dans le groupe NoS (<i>no screening mammograms</i>). La santé est protégée par des visites régulières chez le médecin dans le groupe OpS (<i>opportunistic breast cancer screening</i>). Pas de différences sur le fait d'avoir un cancer asymptomatique. Les NoS ne participent pas au dépistage car imposition, risques liés à l'irradiation et aux faux positifs et négatifs, et mauvais accueil.
Outil d'aide à la décision (brochure et site web)		La lettre d'information est importante (66 %) et suffisante pour un choix éclairé (86 %). Les femmes interrogées aimeraient une information plus individualisée. Le site internet est peu adapté car peu accessible. L'outil d'aide à la décision est bien accepté mais facteur de confusion chez les patientes et chez les professionnels de santé.

Tableau I

Type d'étude	Auteur 1, année, titre	Pays	Population
Méthodes qualitatives dont recherches-actions	Cohorte pré- et post-test design Scariati P, 2015 Impact of a decision aid on reducing uncertainty: pilot study of women in their 40s and screening mammography.	États-Unis	51 femmes sans facteurs de risques âgées de 38 à 48 ans et recrutées entre le 22 août et le 24 septembre 2011
	Pré- et post-test Klein KA, 2016 Evaluation of risk communication in a mammography patient decision aid.	États-Unis	75 femmes dans la quarantaine
	Pré- et post-test Kagawa-Singer M, 2009 Outcomes of a breast health project for Hmong women and men in California.	États-Unis	552 femmes Hmong âgées de plus de 40 ans recrutées dans les villes de Fresno, San Diego et Long Beach
	Pré- et post-test Kessler TA, 2012 Increasing mammography and cervical cancer knowledge and screening behaviors with an educational program.	États-Unis	56 femmes qui attendent leur premier programme éducatif sur le dépistage et 47 femmes 15 mois après
	Pré- et post-test Maxwell AE, 2011 Pilot test of a peer-led small group video intervention to promote mammography screening among Chinese American immigrants.	États-Unis	9 éducateurs, 14 <i>tea time</i>
	Post-test Persell SD, 2011 Effects of standardized outreach for patients refusing preventive services: a quasi-experimental quality improvement study.	États-Unis	2 cohortes, 407 et 378
	Pré- et post-test Goel MS, 2011 Development and pilot testing of a culturally sensitive multimedia program to improve breast cancer screening in Latina women.	États-Unis	91 femmes âgées de plus de 40 ans
	Écriture du document d'informations Davey HM, 2008 The impact of different criteria for selecting information to be provided to women undergoing diagnostic breast tests.	Australie	Catégories professionnelles différentes
	Pré- et post-test Wang JH, 2008 Development and evaluation of a culturally tailored educational video: changing breast cancer-related behaviors in Chinese women.	États-Unis	52 femmes de plus de 40 ans
	Pré- et post-test Eden KB, 2015 Mammography decision aid reduces decisional conflict for women in their forties considering screening.	États-Unis	20 femmes de 40 à 49 ans rurales sans antécédents avec complément de 75 femmes après
Éditoriaux	Gøtzsche PC, 2009 Breast screening: the facts or maybe not.	Danemark	
	Gummersbach E, 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.	Allemagne, Italie, Espagne et France	
	Hewitson P, 2010 Always something missing in this debate.	États-Unis	
	Robb-Nicholson C, 2010 A doctor talks about: Screening mammography.	États-Unis	

Support	Jadad/Iness*	Résultats
Outil d'aide à la décision (basé sur le web)		Meilleure information (des bénéfices et des risques) après l'utilisation de l'outil d'aide à la décision. Diminution significative des conflits décisionnels suite à l'utilisation de l'outil d'aide à la décision. Pas de changements sur le taux d'intention de dépistage.
Outil d'aide à la décision (graphiques)		Augmentation de la compréhension grâce à Mammopad. La compréhension est améliorée par l'utilisation d'outils visuels type graphique.
Supports multiples		Les femmes du groupe « intervention » se font plus dépister (mammographies, autopalpations des seins et des palpations médicales).
Entretien		Les connaissances augmentent immédiatement après l'information et diminuent de façon très modérée à 15 mois. Le taux de dépistage du cancer du sein a augmenté 15 mois après l'intervention.
Vidéo		Les connaissances ont significativement augmenté entre le pré- et le post-test. Augmentation des intentions de dépistage. L'augmentation des connaissances ne semble pas décourager les patientes au dépistage.
Entretien, brochure	0 sur 5	Pas d'augmentation du taux de dépistage avec les programmes éducatifs chez les patients réfractaires au dépistage.
Vidéos		Augmentation faible statistiquement significative des connaissances. Pas d'effets statistiquement significatifs sur l'attitude de dépistage sauf chez les patientes ayant une attitude de dépistage négative ou neutre avant l'information.
Brochures		Les propositions (48/52) à inclure dans le document d'informations variaient avec les populations : avocats, médecins, chirurgiens, éthiciens. Le groupe « personnel médical » a tendance à vouloir inclure moins d'informations que les avocats, les éthiciens et les femmes ayant été dépistées.
Vidéo (produite par les membres de la communauté)		Augmentation de la perception du risque de cancer, des bénéfices du dépistage et des connaissances. Augmentation des intentions de dépistage.
Outil d'aide à la décision interactif		Baisse des conflits décisionnels après avoir utilisé Mammopad. Augmentation des intentions de dépistage mais taux non statistiquement significatif.
Brochure		Sur 2 000 femmes dépistées régulièrement sur 10 ans, une femme sera sauvée d'une mort par cancer du sein, mais 10 femmes en bonne santé seront traitées inutilement. 200 femmes en bonne santé subiront une fausse alerte. Brochure anglaise incomplète.
Brochures		Les brochures d'information sont incomplètes : 6/8 abordent la réduction du risque de mortalité par cancer du sein, 4/8 les faux positifs et les radiations, et aucune le surdiagnostic.
Brochure et entretien		La communication sur les bénéfices et les risques du dépistage est difficile mais pas impossible. Les brochures ne suffisent pas à informer correctement. Éviter de créer une culpabilité chez les patientes ne souhaitant pas le dépistage.
Brochure		Aborde la potentielle nocivité des radiations en particulier pour les mammographies avant 40 ans.

Tableau I

Type d'étude	Auteur 1, année, titre	Pays	Population
Éditoriaux	Mayor S, 2010 Critics attack new NHS breast screening leaflet for failing to address harms.	Royaume-Uni	
	Hahn DL 2007 Should i have a mammogram? Handout helps women decide.	États-Unis	
	Gigerenzer G, 2014 Breast cancer screening pamphlets mislead women.	Allemagne	
	Kmietowicz Z, 2013 New breast screening leaflet still denies women the full picture, says critic.	Royaume-Uni	
	Hersch J, 2011 How do we achieve informed choice women for women considering breast screening.	Australie	
	Jørgensen KJ, 2009 Informed choice requires information about both benefits and harms.	Danemark	

*Iness : Institut national d'excellence en santé et services sociaux.

avait moins de réticences à participer au dépistage et le taux de participation à ce dernier à six mois s'est avéré avoir augmenté.

Intentions de participer et participation effective

Trente-trois études abordaient la participation au dépistage, soit en termes d'intention (18) soit en termes de participation (15). Une meilleure information n'était pas obligatoirement corrélée à une augmentation des intentions de participer au dépistage ou à une participation plus importante. Cependant, l'information améliorait l'intention de participer dans la majorité des cas (13/18) [16, 22, 23, 34, 48, 49, 51, 54, 59-61, 65, 66], mais son effet pouvait s'estomper à six mois. Trois études ne modifiaient pas l'intention de participer [52, 57, 63] et deux mentionnaient une baisse de cette dernière [35, 36]. Concernant le taux effectif de participation, sept études concluaient à son augmentation [16, 22, 49, 51, 54, 59, 60], trois, à sa stagnation [17, 21, 62] et une, à sa baisse [31]. Une invitation simple à prendre rendez-vous sans support aboutissait à une moindre intention de participer [26]. Parmi les onze outils d'aide à la décision, cinq ont évalué l'intention de participation [32, 34, 35, 57, 66] et un, la participation effective [31]. L'étude Mathieu [34] renforçait l'intention de

participer chez les patientes déjà enclines à le faire. Cette même étude diminuait l'intention de participer chez les indécises. L'étude de Hersch *et al.* conduite en 2005 [35] constatait une diminution de l'intention de participer. Celle de Scariati *et al.* [57] ne retrouvait pas de modifications significatives de l'intention de participer. L'étude conduite par Eden *et al.* [66] retrouvait une augmentation de l'intention de participer. Celle de Bournaud *et al.* [31] évaluant l'apport de l'outil d'aide à la décision Decideo retrouvait une diminution de la participation effective.

Évaluation de la qualité des études

Un score de Jadad a été calculé pour les ECR. Les scores, variaient de 1 à 4 (tableau I). La moyenne était de 2,125. L'étude de Hersch *et al.* obtient le meilleur score (4) [35].

Dans cet ECR, les auteurs testent un outil d'aide à la décision informant les patientes sur la réduction de la mortalité par cancer du sein, les risques de faux positif et de surdiagnostic en le comparant à un outil d'aide à la décision abordant seulement la réduction de la mortalité par cancer et les faux positifs. Ils concluent que leur outil permet aux patientes de faire un choix plus éclairé, qui va dans le sens d'une diminution de l'intention de participer au dépistage.

Support	Jadad/Iness*	Résultats
Brochure		Le surdiagnostic, les faux positifs sont peu expliqués dans les brochures. Les performances du dépistage sont surestimées.
Brochure		L'auteur propose une brochure abordant la balance bénéfique/risque moins de risques de mourir d'un cancer, plus de faux positifs et des surdiagnostics et surtraitements.
Brochure		Critique les données erronées et le caractère paternaliste des campagnes de prévention.
Brochure		Un dépistage plus imposé que choisi avec une brochure qui aborde le surdiagnostic et certains risques sans les expliquer.
Supports multiples		Informers sur le surdiagnostic, les faux négatifs et faux positifs pour éclairer le choix. Proposer des outils d'aide à la décision.
Brochures		Paternalisme, invitations n'abordant pas les risques : faux positifs et surdiagnostics. Surestimation des bénéfices du dépistage. Attitude paternaliste.

Les revues de la littérature ont été évaluées à l'aide de la grille R-AMSTAR. Celle de Edwards *et al.* est la revue répondant le mieux aux critères de la grille R-AMSTAR [45]. Cette revue issue de la Cochrane Library a étudié l'impact d'une communication personnalisée sur le risque. Cette information semble améliorer les connaissances des participantes et leur permettre de faire un choix plus éclairé. La majorité de ces interventions n'a pas eu d'impact sur l'anxiété des participantes. Les scores R-AMSTAR sont exprimés sur 11 dans le tableau I.

Discussion

Forces et limites

La sélection à partir de deux équations de recherche, par quatre chercheurs a permis d'inclure 69 articles. Les auteurs ont fait le choix de ne pas se limiter aux ECR. La question de leur adéquation à l'évaluation d'un programme en promotion de la santé est posée. Les théories positivistes attachées aux ECR s'opposent aux défenseurs du réalisme dont sont empreintes les sciences sociales. Si les premiers arguent du haut niveau de preuve de la méthode, les

seconds avancent une meilleure adaptation à la complexité (de très nombreux facteurs entrent en jeu dans un programme) [77]. Les études avant-après avec groupe témoin ou observationnelles ont donc été incluses. Les ECR ont été évaluées dans l'objectif de montrer les difficultés auxquelles se heurte la mise en place de tels programmes. Les revues ont été évaluées pour asseoir leur validité sur une évaluation externe. Celle que nous présentons ici n'est pas exhaustive puisqu'elle n'a pas interrogé des bases de données comme Web of science, Embase ou encore Psychinfo. La revue n'a pas exploré les références bibliographiques des articles inclus ni la littérature grise.

Résultats principaux et applications futures

Processus de décision médicale partagée

Les différents documents d'information et outils d'aide à la décision permettaient d'améliorer les connaissances des patientes et avaient un effet variable sur l'intention de participer et sur la participation au dépistage. Quinze études, dont quatre outils d'aide à la décision abordaient les surdiagnostics. Deux études danoises pensaient que les informations surestimaient les bénéfices du dépistage et minimisaient le taux de surdiagnostics [67-76]. Les

entretiens personnalisés et les vidéos narratives étaient appréciés et permettaient de surmonter les barrières linguistiques et culturelles des patientes [48, 50, 56, 65], mais le caractère émotionnel des vidéos narratives pourrait leur être reproché. Le témoignage proactif d'une « survivante » semble s'éloigner de la discussion relative à la balance bénéfice-risque du dépistage. En France, en qualifiant le DOCS de marketing « trompeur » et « outrancier », le rapport du Comité d'orientation qui a fait suite à la concertation citoyenne rappelle que le marketing social doit éviter les pièges de l'émotionnel et du proactif. Pour la France, intégrer le modèle des croyances relatives à la santé (*Health Belief Model* [HBM]), c'est aussi intégrer toutes les patientes et tous les professionnels choqués par les campagnes d'Octobre rose. Le processus de décision médicale partagée requiert des échanges répétés garants d'interactions et de respect des valeurs des deux interlocuteurs. Ces échanges peuvent s'appuyer sur des documents d'information aux supports multiples, à adapter aux préférences du patient. Cette approche est retrouvée dans les recommandations des citoyennes qui demandaient un dépistage « plus ciblé et adapté à chaque situation individuelle » et « une approche plus humaine et empathique dans le parcours de dépistage » [3]. Le processus de décision partagée est sous-tendu par l'abandon d'une posture paternaliste et par une approche centrée patient [78].

Universalisme proportionné et ouvert

Dans un tiers des études incluses, la population était sélectionnée sur des critères ethniques et sociaux. En France, les interventions spécifiques en santé visant les populations défavorisées sont rares. Cette sélection courante aux États-Unis pourrait, au premier regard, paraître contraire aux valeurs d'universalisme à la française avec « une logique d'égalité et non de minorités » [79]. Les concepts d'« universalisme proportionné » et d'« universalisme ouvert » viennent nuancer ce premier regard.

Dans l'universalisme proportionné, « les programmes, les services et les politiques [...] sont universels, mais selon une échelle et une intensité proportionnelle au degré de défavorisation » [80]. L'universalisme ouvert peut être défini comme la prise en compte des différences culturelles. La quête de l'égalité des soins de l'universalisme médical ne peut chercher à gommer l'existence de ces différences. L'information par des non-soignants formés issus de la communauté incluse dans l'étude est un exemple d'intervention spécifique. Cet interlocuteur se rapproche du concept d'« accompagnateur du patient (*patient navigator*) » permettant d'anticiper et de lutter contre les

barrières financières, logistiques et socioculturelles à la participation au dépistage [81]. Le protocole de planification d'interventions en santé (*intervention mapping*) prévoit la participation des acteurs [77]. Cette approche participative a un coût, mais semble garante d'une meilleure implantation et d'une pérennisation du programme. Pour le cancer du sein, la mauvaise implantation du dépistage organisé (51,5 % vs objectif de 70 % en Europe et 65 % en France) participe aux controverses scientifiques sur la balance bénéfice-risque du dépistage puisqu'elle peut minimiser la réduction de la mortalité due au cancer du sein [1].

Communiquer sur l'incertitude au sujet des surdiagnostics

Seuls 15 des articles inclus abordaient les surdiagnostics. Dans leurs recommandations, les citoyennes demandaient une information « complète, claire et neutre pour comprendre la balance bénéfice-risque de la participation » [3]. Communiquer sur le surdiagnostic n'est toutefois pas simple : le concept n'est pas familier et peut entraîner des conflits de valeurs chez les patientes et les médecins. Les taux de surdiagnostics varient de 0 à 75 % selon les types d'études, les ajustements possibles, l'avance au diagnostic¹, le niveau de risque, le suivi long et l'inclusion des carcinomes canaux in situ (CCIS) [82]. Dans une étude de 2013, le pourcentage de surdiagnostics influe sur le choix des patientes : un taux annoncé de 50 % fait reculer l'intention de participer, alors qu'un taux de 30 % n'a pas d'impact [83]. Les controverses au sujet du surdiagnostic renvoient les scientifiques à la mauvaise connaissance de l'histoire naturelle du cancer du sein. Des études proposent d'ailleurs une surveillance active aux patientes porteuses d'un CCIS versus traitement habituel (chirurgie, radiothérapie +/- hormonothérapie). D'autres recherches à plus long terme pourront peut-être identifier des biomarqueurs permettant de prédire l'histoire naturelle et sa réponse aux traitements à titre individuel. La génétique et les biomarqueurs pourraient participer à une stratification du dépistage sur le niveau de risque [84]. En attendant, le médecin peut communiquer sur son incertitude et la partager avec la patiente, sans oublier le fait que les données scientifiques sont populationnelles et qu'elles doivent être personnalisées. Le degré important d'incertitude sur la balance bénéfice-risque du DOCS accroît l'importance « du recueil du choix de la patiente et l'inconfort du médecin » [85].

¹ Période de temps écoulé entre le dépistage et le moment où les symptômes devraient théoriquement se manifester.

Conclusion

La démocratie sanitaire et les controverses scientifiques sur le DOCS en France conduisent à repenser ce dépistage. Les soignants et les femmes réclament des documents d'information et des outils d'aide à la décision adaptés à chaque femme et abordant la balance bénéfico-risque de ce dépistage. Cette revue de la littérature rappelle l'importance des entretiens répétés, supports d'une décision médicale partagée. La forme des supports d'information doit être adaptée aux femmes afin d'améliorer leurs connaissances. Les médecins formés à la communication devront aborder leur incertitude au sujet des surdiagnostics et probablement les recherches à venir. L'objectif de ces dernières est de personnaliser le dépistage génétiquement et humainement.

Xavier Gocko participe au projet Décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du sein (Dédicaces) en soins premiers, avec financement INCa (projet Deprev).

Références

- Rogel A, Hamers F, Quintin C, De Maria F, Bonaldi C, Beltzer N. Incidence et dépistage du cancer du sein en France. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016.
- Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;6:CD001877.
- Cases C, Di Palma M, Drahi E, *et al.* Rapport du comité d'orientation. Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. [Visité le 20/08/2017]. En ligne : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.
- Gigerenzer G, Muir Gray JA. Better doctors, better patients, better decisions. *Envisioning Health Care.* Cambridge, MA: MIT Press; 2011.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med Internet.* 2009;6.
- Jadad AR, Moore RA, Carroll D, *et al.* Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary? *Control Clin Trials.* 1996;17:1-12.
- Kung J, Chiappelli F, Cajulis OO, *et al.* From systematic reviews to clinical recommendations for evidence-based health care: validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for grading of clinical relevance. *Open Dent J.* 2010;4:84-91.
- Secginli S, Nahcivan NO. The effectiveness of a nurse-delivered breast health promotion program on breast cancer screening behaviours in non-adherent Turkish women: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies.* 2011;48:24-36.
- Hall CP, Hall JD, Pfriemer JT, Wimberley PD, Jones CH. Effects of a Culturally Sensitive Education Program on the Breast Cancer Knowledge and Beliefs of Hispanic Women. *Oncology Nursing Forum.* 2007;34:1195-202.
- Gummersbach E, in der Schmitten J, Abholz H-H, Wegscheider K, Pentzek M. Effects of different information brochures on women's decision-making regarding mammography screening: study protocol for a randomized controlled questionnaire study. *Trials.* 2013;14:319.
- Taymoori P, Moshki M, Roshani D. Facilitator psychological constructs for mammography screening among Iranian women. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2014;15:7309-16.
- Deavenport A, Modeste N, Marshak HH, Neish C. Closing the Gap in Mammogram Screening: An Experimental Intervention Among Low-Income Hispanic Women in Community Health Clinics. *Health Education & Behavior.* 2011;38:452-61.
- Pavic D, Schell MJ, Dancel RD, *et al.* Comparison of Three Methods to Increase Knowledge About Breast Cancer and Breast Cancer Screening in Screening Mammography Patients. *Academic Radiology.* 2007;14:553-60.
- Champion V, Skinner CS, Hui S, *et al.* The effect of telephone versus print tailoring for mammography adherence. *Patient Education and Counseling.* 2007;65:416-23.
- Gummersbach E, in der Schmitten J, Mortsiefer A, Abholz H-H, Wegscheider K, Pentzek M. Willingness to participate in mammography screening: a randomized controlled questionnaire study of responses to two patient information leaflets with different factual content. *Dtsch Arztebl Int.* 2015;112:61-8.
- Kreuter MW, Holmes K, Alcaraz K, *et al.* Comparing narrative and informational videos to increase mammography in low-income African American women. *Patient Educ Couns.* 2010;81 Suppl:S6-14.
- Bollinger S, Kreuter MW. Real-time moment-to-moment emotional responses to narrative and informational breast cancer videos in African American women. *Health Educ Res.* 2012;27:537-43.
- Williams KP, Roman L, Meghea CI, Penner L, Hammad A, Gardiner J. Kin KeeperSM: design and baseline characteristics of a community-based randomized controlled trial promoting cancer screening in Black, Latina, and Arab women. *Contemp Clin Trials.* 2013;34:312-9.
- Champion VL, Springston JK, Zollinger TW, *et al.* Comparison of three interventions to increase mammography screening in low income African American women. *Cancer Detect Prev.* 2006;30:535-44.
- Jandorf L, Ellison J, Shelton R, *et al.* Esperanza y Vida: A Culturally and Linguistically Customized Breast and Cervical Education Program for Diverse Latinas at Three Different United States Sites. *J Health Commun.* 2012;17:160-76.
- Mishra SI, Bastani R, Crespi CM, Chang LC, Luce PH, Baquet CR. Results of a randomized trial to increase mammogram usage among Samoan women. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2007;16:2594-604.
- Wang JH, Schwartz MD, Brown RL, *et al.* Results of a randomized controlled trial testing the efficacy of a culturally-targeted and a generic video on mammography screening among Chinese-American immigrants. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2012;21:1923-32.
- Wang JH, Schwartz MD, Luta G, Maxwell AE, Mandelblatt JS. Intervention tailoring for Chinese American women: comparing the effects of two videos on knowledge, attitudes and intentions to obtain a mammogram. *Health Educ Res.* 2012;27:523-36.

24. Russell KM, Champion VL, Monahan PO, *et al.* Randomized trial of a lay health advisor and computer intervention to increase mammography screening in African American women. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2010;19:201-10.
25. Webster P, Austoker J. Does the English Breast Screening Programme's information leaflet improve women's knowledge about mammography screening? A before and after questionnaire survey. *J Public Health (Oxf).* 2007;29:173-7.
26. Giordano L, Stefanini V, Senore C, *et al.* The impact of different communication and organizational strategies on mammography screening uptake in women aged 40-45 years. *Eur J Public Health.* 2012;22:413-8.
27. Haakenson CP, Vickers KS, Cha SS, *et al.* Efficacy of a simple, low-cost educational intervention in improving knowledge about risks and benefits of screening mammography. *Mayo Clin Proc.* 2006;81:783-91.
28. Sun Y, Sarma EA, Moyer A, Messina CR. Promoting mammography screening among Chinese American women using a message-framing intervention. *Patient Educ Couns.* 2015;98:878-83.
29. Occa A, Suggs LS. Communicating Breast Cancer Screening With Young Women: An Experimental Test of Didactic and Narrative Messages Using Video and Infographics. *J Health Commun.* 2016;21:1-11.
30. Wong IOL, Lam WW, Wong CN, Cowling BJ, Leung GM, Fielding R. Towards informed decisions on breast cancer screening: Development and pilot testing of a decision aid for Chinese women. *Patient Educ Couns.* 2015;98:961-9.
31. Bourmaud A, Soler-Michel P, Oriol M, *et al.* Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group. *Oncotarget.* 2016;7:12885-92.
32. Reder M, Kolip P. Does a decision aid improve informed choice in mammography screening? Study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Womens Health.* 2015;15:53.
33. Hersch J, Jansen J, Barratt A, *et al.* Overdetection in breast cancer screening : development and preliminary evaluation of a decision aid. *BMJ Open.* 2014;4:e006016.
34. Mathieu E, Barratt AL, McGeechan K, Davey HM, Howard K, Houssami N. Helping women make choices about mammography screening: an online randomized trial of a decision aid for 40-year-old women. *Patient Educ Couns.* 2010;81:63-72.
35. Hersch J, Barratt A, Jansen J, *et al.* Use of a decision aid including information on overdetection to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial. *The Lancet.* 2015;385:1642-52.
36. Petrova D, Garcia-Retamero R, Cokely ET. Understanding the Harms and Benefits of Cancer Screening: A Model of Factors That Shape Informed Decision Making. *Med Decis Making.* 2015;35:847-58.
37. Østerlie W, Solbjør M, Skolbekken J-A, Hofvind S, Saetnan AR, Forsmo S. Challenges of informed choice in organised screening. *J Med Ethics.* 2008;34:e5.
38. Hersch J, Jansen J, Irwig L, *et al.* How do we achieve informed choice for women considering breast screening? *Prev Med.* 2011;53:144-6.
39. Rásky É, Groth S. Evidence-based information on mammography screening in Austria—reality or more pie in the sky? *Gesundheitswes.* 2013;75:e18-22.
40. Brouwers MC, De Vito C, Bahirathan L, *et al.* What implementation interventions increase cancer screening rates? A systematic review. *Implement Sci.* 2011;6:111.
41. Herrmann A, Mansfield E, Hall AE, Sanson-Fisher R, Zdenkowski N. Wilfully out of sight? A literature review on the effectiveness of cancer-related decision aids and implementation strategies. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2016;16:36.
42. Jimbo M, Rana GK, Hawley S, *et al.* What is lacking in current decision aids on cancer screening? *CA Cancer J Clin.* 2013;63:193-214.
43. Bonfill X, Marzo M, Pladevall M, Martí J, Emparanza JI. Strategies for increasing women participation in community breast cancer screening. *Cochrane Database Syst Rev.* 2001;CD002943.
44. O'Mahony M, Comber H, Fitzgerald T, *et al.* Interventions for raising breast cancer awareness in women. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;2:CD011396. [Visité le 20/08/2017]. En ligne : <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011396.pub2>.
45. Edwards AGK, Naik C, Ahmed H, *et al.* Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;CD001865.
46. Collins K, McClimens A, Mekonnen S, Wyld L. Breast cancer information and support needs for women with intellectual disabilities: a scoping study. *Psycho-Oncology.* 2014;23:892-7.
47. Deuster L, Christopher S, Donovan J, Farrell M. A Method to Quantify Residents' Jargon Use During Counseling of Standardized Patients About Cancer Screening. *J Gen Intern Med.* 2008;23:1947-52.
48. Chilton JA, Downing C, Lofton M, *et al.* Circle of Sisters: raising awareness of Native American women to breast cancer. *J Health Care Poor Underserved.* 2013;24:1167-79.
49. Mason TA, Thompson WW, Allen D, Rogers D, Gabram-Mendola S, Arriola KRJ. Evaluation of the Avon Foundation community education and outreach initiative Community Patient Navigation Program. *Health Promot Pract.* 2013;14:105-12.
50. Sheppard VB, Christopher J, Nwabukwu I. Breaking the silence barrier: opportunities to address breast cancer in African-born women. *J Natl Med Assoc.* 2010;102:461-8.
51. Calderón JL, Bazargan M, Sangasubana N, Hays RD, Hardigan P, Baker RS. A comparison of two educational methods on immigrant Latinas breast cancer knowledge and screening behaviors. *J Health Care Poor Underserved.* 2010;21:76-90.
52. Schulz PJ, Meuffels B. Justifying Age Thresholds for Mammographic Screening: An Application of Pragma-Dialectical Argumentation Theory. *Health Communication.* 2012;27:167-78.
53. Tisnado DM, Moore AA, Levin JR, Rosen S. Developing and Testing a Decision Aid for Use by Providers in Making Recommendations About Mammography Screening in Older Women. *J Appl Gerontol.* 2015;34:343-58.
54. Maxwell AE, Jo AM, Chin S-Y, Lee KS, Bastani R. Impact of a print intervention to increase annual mammography screening among Korean American women enrolled in the National Breast and Cervical Cancer Early Detection Program. *Cancer Detect Prev.* 2008;32:229-35.
55. Ferrat E, Le Breton J, Djassibel M, *et al.* Understanding barriers to organized breast cancer screening in France: women's perceptions, attitudes, and knowledge. *Fam Pract.* 2013;30:445-51.
56. Pasternack I, Saalasti-Koskinen U, Mäkelä M. Decision aid for women considering breast cancer screening. *Int J Technol Assess Health Care.* 2011;27:357-62.
57. Scariati P, Nelson L, Watson L, Bedrick S, Eden KB. Impact of a decision aid on reducing uncertainty : pilot study of women in their 40s and screening mammography. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2015;15:89.

58. Klein KA, Watson L, Ash JS, Eden KB. Evaluation of risk communication in a mammography patient decision aid. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1240-8.
59. Kagawa-Singer M, Tanjasiri SP, Valdez A, Yu H, Foo MA. Outcomes of a Breast Health Project for Hmong Women and Men in California. *Am J Public Health.* 2009;99:5467-73.
60. Kessler TA. Increasing mammography and cervical cancer knowledge and screening behaviors with an educational program. *Oncol Nurs Forum.* 2012;39:61-8.
61. Maxwell AE, Wang JH, Young L, *et al.* Pilot test of a peer-led small-group video intervention to promote mammography screening among Chinese American immigrants. *Health Promot Pract.* 2011;12:887-99.
62. Persell SD, Friesema EM, Dolan NC, Thompson JA, Kaiser D, Baker DW. Effects of standardized outreach for patients refusing preventive services: a quasiexperimental quality improvement study. *Am J Manag Care.* 2011;17:e249-254.
63. Goel MS, Gracia G, Baker DW. Development and pilot testing of a culturally sensitive multimedia program to improve breast cancer screening in Latina women. *Patient Educ Couns.* 2011;84:128-31.
64. Davey HM, Barratt AL, Butow PN, Houssami N. The impact of different criteria for selecting information to be provided to women undergoing diagnostic breast tests. *Patient Educ Couns.* 2008;71:86-94.
65. Wang JH, Liang W, Schwartz MD, Lee MM, Kreling B, Mandelblatt JS. Development and evaluation of a culturally tailored educational video: changing breast cancer-related behaviors in Chinese women. *Health Educ Behav.* 2008;35:806-20.
66. Eden KB, Scariati P, Klein K, *et al.* Mammography Decision Aid Reduces Decisional Conflict for Women in Their Forties Considering Screening. *J Womens Health (Larchmt).* 2015;24:1013-20.
67. Gøtzsche PC, Hartling OJ, Nielsen M, Brodersen J, Jørgensen KJ. Breast screening: the facts—or maybe not. *BMJ.* 2009;338:b86.
68. Gummertsbach E, Piccoliori G, Zerbe CO, *et al.* 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.* 2010;20:409-14.
69. Hewitson P. Always something missing in this debate. *BMJ.* 2010;341:c4450-c4450.
70. Robb-Nicholson C. A doctor talks about screening mammography. *Harv Womens Health Watch.* 2010;17:4-5.
71. Mayor S. Critics attack new NHS breast screening leaflet for failing to address harms. *BMJ.* 2010;341:c7267.
72. Hahn DL. "Should I have a mammogram?" Handout helps women decide. *J Fam Pract.* 2007;56:518-21.
73. Gigerenzer G. Breast cancer screening pamphlets mislead women. *BMJ.* 2014;348:g2636.
74. Kmietowicz Z. New breast screening leaflet still denies women the full picture, says critic. *BMJ.* 2013;347:f5735.
75. Hersch J, Jansen J, Irwig L, *et al.* How do we achieve informed choice for women considering breast screening? *Prev Med.* 2011;53:144-6.
76. Jørgensen KJ, Brodersen J, Hartling OJ, Nielsen M, Gøtzsche PC. Informed choice requires information about both benefits and harms. *J Med Ethics.* 2009;35:268-9.
77. Fassier J-B, Lamort-Bouché M, Sarnin P, *et al.* Le protocole de l'intervention mapping : un processus méthodique pour élaborer, implanter et évaluer des programmes en promotion de la santé. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2016;64:33-44.
78. Charlesa C, Gafnia A, Whelana T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine.* 1999;49:651-61.
79. Sicot F, Touhami S. Des dispositifs de soins spécifiques pour les patients d'origine étrangère. *Empan.* 2015;98:101-8.
80. Human Early Learning Partnership (HELP). Universalisme proportionné. Synthèse 2011. [Visité le 20/08/2017]. En ligne : http://earlylearning.ubc.ca/media/publications/proportionate_universality_brief_fr_4pgs_-_29apr2013.pdf.
81. Dejaradin O, Berchi C, Mignon A, *et al.* Social inequalities in health from observational studies to intervention: can the patient navigator reduce social inequalities in cancer patients? *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2011;59:45-51.
82. Zahl P-H, Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Overestimated lead times in cancer screening has led to substantial underestimation of overdiagnosis. *Br J Cancer.* 2013;109(7):2014-9.
83. Hersch J, Jansen J, Barratt A, *et al.* Women's views on overdiagnosis in breast cancer screening: a qualitative study. *BMJ.* 2013;346:f158.
84. Delalogue S, Bachelot T, Bidard FC, *et al.* Dépistage du cancer du sein : en route vers le futur. *Bulletin du Cancer.* 2016;103:753-63.
85. Rat C, Cornuz J, Huas C, *et al.* Dépistage : comment communiquer sur le risque ? *Exercer.* 2016;128:262-9.

2. Informations autour du dépistage organisé du cancer du sein. L'INCA et Cancer Rose répondent-ils aux critères des outils d'aide à la décision

Ce travail a été soumis à la revue *Épidémiologie de Santé Publique* le 20/06/2019 et accepté le 16 septembre 2019.



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Information autour du dépistage organisé du cancer du sein. L'INCa et Cancer Rose répondent-ils aux critères des outils d'aide à la décision ?



Information around organized breast cancer screening. Do INCa and Cancer Rose meet criteria for decision aids?

X. Gocko^{a,b,c,*}, M. Fondacci^a, C. Dibi^a, C. Plotton^a

^a Département de médecine générale, faculté de médecine Jacques-Lisfranc, Université Jean-Monnet Saint-Étienne, Saint-Étienne, France

^b Laboratoire SNA-EPIS EA4607, Saint-Étienne, France

^c HESPER Health Services and Performance Research EA7425, Lyon, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
 Reçu le 25 mai 2019
 Reçu sous la forme révisée le 25 août 2019
 Accepté le 16 septembre 2019
 Disponible sur Internet le 12 décembre 2019

Mots clés :
 Communication
 Prise de décision partagée
 Cancer du sein
 Dépistage

Keywords:
 Communication
 Shared decision making
 Breast cancer
 Screening

RÉSUMÉ

Position du problème. – Les controverses autour du dépistage organisé du cancer du sein accentuent le besoin d'informations pour les femmes. En France, l'INCa est en charge de cette information. Le site Cancer Rose (CR) produit une autre information, estimant celle de l'INCa incomplète. L'objectif de cette étude était de déterminer si les sites de l'INCa et de CR répondaient aux critères d'outils d'aide à la décision.

Méthode. – Les documents de l'INCa et de CR ont été sélectionnés puis analysés à l'aide des critères de l'*International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS). Chaque item a été coté A (absent), P (présent) ou I (incomplet).

Résultats. – Le livret d'information et le dossier de presse pour l'INCa et la rubrique études pour CR étaient les documents répondants le plus aux critères IPDAS. Le document répondant le moins à ces critères était la vidéo pour l'INCa et le dépliant d'informations pour Cancer Rose. Les vidéos sont des outils plus accessibles pour les personnes avec un plus faible niveau de littératie en santé. La vidéo de l'INCa ne présente pas les risques du dépistage et celle de CR met l'accent sur les risques.

Conclusion. – Ces documents n'ont pas été évalués sur le plan de l'intelligibilité, de la clarté et de la lisibilité. Prendre en compte ces critères limite les inégalités sociales et améliore le niveau de littératie en santé.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Background. – Controversies around organized breast cancer screening emphasize the need for information for women. In France, the institute of cancer (INCa) is in charge of conveying this information. Cancer Rose's website (CR) provides complementary information considering INCa's incomplete. The objective of this study was to identify if these informations meet criteria for decision aid.

Methods. – Information documents were selected and analyzed using International Patient Decision Aid Standards (IPDAS). Each item was noted A (absent), P (present) or I (present but incomplete).

Results. – Information booklet and press kit for INCa and studies section for CR were the document meeting most criteria. The document meeting fewer criteria were the INCa's video and information leaflet for CR. Videos are more accessible tools for people with lower levels of health literacy. INCa's video did not present the risks of screening and CR's emphasized the risks.

Conclusion. – These documents have not been evaluated for intelligibility, clarity and readability. Addressing these criteria limits social inequities and improves health literacy.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

* Auteur correspondant.
 Adresse e-mail : xavier.gocko@univ-st-etienne.fr (X. Gocko).

1. Contexte

En France, le cancer du sein était en 2018 le cancer le plus fréquent chez la femme (58 459 nouveaux cas) et le responsable du plus grand nombre de décès par cancer (12 146) [1]. Le dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé depuis 2004. Un courrier invite les femmes âgées de 50 à 74 ans, à réaliser une mammographie et un examen clinique des seins par un radiologue agréé tous les deux ans. Les clichés jugés normaux sont soumis à une relecture. Ce dépistage est pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie. En 2017, le taux de participation au dépistage organisé s'élevait à 49,9 %, le taux cible européen était de 70 % [2].

Participer à un dépistage devrait s'inscrire dans un processus de décision médicale partagée. Le concept de décision médicale partagée peut être défini comme un processus qui comprend un échange d'informations et l'expression des préférences des personnes/patients et des soignants vis-à-vis de la décision. Les échanges d'informations comprennent « les éléments de preuve scientifique ». À l'issue de ce processus, la décision est acceptée par les deux parties. Ce modèle est classiquement situé entre les modèles paternaliste et informatif [3,4].

L'Institut national du cancer (INCa) a la mission de « favoriser l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques par les personnes malades, les usagers du système de santé, la population générale, les professionnels de santé et les chercheurs ». Dans le cadre de cette mission, cette agence met à disposition des outils et réalise régulièrement des campagnes d'informations [5].

La balance bénéfices-risques du dépistage est l'objet de controverses scientifiques depuis plusieurs années [6]. La réduction du risque par mortalité spécifique est opposée aux surdiagnostics, faux positifs, cancers de l'intervalle et cancers-radio-induits. En 2014, à l'initiative de l'INCa, un groupe d'experts avait conclu après une analyse éthique au besoin « d'information sur les limites du dépistage » [7]. La concertation citoyenne de 2016 organisée par l'INCa, à la demande du ministère chargé de la santé, recommandait de tenir compte de la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans la formation initiale et continue des professionnels en particulier des médecins généralistes [8].

Les campagnes d'informations de l'INCa et « octobre rose » ont été critiquées reprenant le concept de « pinkwashing » avec une information jugée simpliste et soumises à des conflits d'intérêts [9,10]. Des médecins « indépendants rencontrés au Formindep (association pour une formation médicale indépendante) ont créé le site « Cancer rose », car ils jugeaient les messages officiels « incitatifs... avec des liens d'intérêts... manquant d'objectivité et de transparence... » [11].

L'information des femmes et *in fine* la décision partagée peuvent être facilitées par des outils d'aide à la décision [12]. La Haute Autorité de santé (HAS) a publié en 2018 des recommandations de bonne pratique pour élaborer ces outils [13]. Au niveau international, ce sont les critères « *International Patient Decision Aid Standards* » (IPDAS) qui qualifient les outils d'aide à la décision [14–17]. L'objectif de cette étude était de déterminer si les sites de l'Inca et de Cancer Rose répondaient aux critères IPDAS d'outils d'aide à la décision.

2. Méthode

Dans un premier temps, les sites de l'INCa et de Cancer Rose ont été consultés par CD, MF, CP et XG afin d'identifier et choisir les documents à analyser. Pour l'INCa, la vidéo de la dernière campagne d'informations lancée du 23 septembre au 14 octobre 2018, le dossier de presse, la plateforme web, le livret d'information et le dépliant d'information ont été sélectionnés pour analyse. Les documents en dehors du champ du dépistage organisé ont été

exclus, par exemple l'onglet « vous avez moins de 50 ans ». Pour Cancer Rose, il a été décidé d'analyser les différentes rubriques de la page d'accueil soit : les vidéos d'information, les brochures téléchargeables (version longue et courte), la présentation, la rubrique études et les affiches. Certains documents ont été regroupés et analysés comme une seule entité par souci de clarté. Les documents ont été appariés selon leur forme (par exemple vidéo INCa et vidéo Cancer Rose).

Dans un deuxième temps, ces différents documents ont été analysés à l'aide des critères IPDAS. Les critères IPDAS utilisés sont les 16 premiers et correspondent aux rubriques « *qualifying and certification criteria* » [17]. La liste originale IPDAS comprend 44 items, mais ces 16 critères permettent à eux seuls de considérer un outil comme une aide à la décision. Les 28 autres critères évaluent la qualité de l'outil [17]. Chaque item a été coté P quand il était présent, A quand il était absent et I quand il était présent, mais incomplet. Les documents de l'INCa et de Cancer Rose ont été analysés en aveugle par CD, MF, CP et XG. Les résultats ont été discutés ensuite par les quatre auteurs avec recherche de consensus en cas de désaccords.

Des moyennes ont été calculées à l'aide du logiciel Excel[®] pour les cinq documents sélectionnés de l'INCa et les cinq documents sélectionnés de Cancer Rose. Les résultats ont été exprimés à une décimale après la virgule.

L'ensemble des documents étant public, aucune déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés n'était nécessaire.

3. Résultats

3.1. Évaluation selon les critères IPDAS des documents INCa et Cancer Rose

Le **Tableau 1** expose l'ensemble de l'évaluation des documents INCa et Cancer Rose (CR).

Les documents répondants le plus aux critères IPDAS (plus fort pourcentage de présents) étaient le livret d'information et le dossier de presse à égalité (37,5 %) pour l'INCa et les documents de la rubrique études (62,5 %) pour Cancer Rose.

Le document répondant le moins à ces critères (plus fort pourcentage d'absents) était la vidéo (56,3 %) pour l'INCa et le dépliant d'informations (25 %) pour Cancer Rose.

Le document présentant le plus grand nombre de critères incomplets était la plateforme web à égalité avec le dépliant d'informations (50 %) pour l'INCa et la présentation à égalité avec le dépliant d'informations pour Cancer rose (37,5 %).

Le critère le moins retrouvé était pour l'INCa et Cancer Rose la politique de mise à jour.

Les évaluations globales de chacun des documents sont présentées dans le **Tableau 2**.

3.2. Analyse qualitative des critères incomplets pour l'INCa et Cancer Rose

3.2.1. Objectivité et références des informations

Pour l'INCa, les données validées sur lesquelles se fondaient les informations étaient absentes dans la vidéo et le dépliant. Le dossier de presse contenait des références dans le texte ou annotées en bas de page. Les deux documents abordant l'ensemble des risques inhérents au dépistage organisé étaient la plateforme web et le livret d'information. La vidéo de la campagne abordait le surdiagnostic et le surtraitement sans les citer : « Le dépistage : risque zéro ou pas ? Il arrive parfois que l'on diagnostique et que l'on traite un cancer qui n'aurait pas ou peu évolué, le risque zéro n'existe pas ». Le dépistage à un stade précoce était valorisé sans

Tableau 1
Évaluation des documents de l'INCa et de Cancer Rose selon les critères IPDAS.

	Film campagne INCa/Vidéos CR	Dossier de presse INCa/Brochures téléchargeables CR	Plateforme web INCa/Présentation CR	Livret d'information INCa/Études CR	Dépliant d'information INCa/Affiches CR
Description du dépistage	I/I	P/P	P/A	P/P	I/A
Explicitation de la décision	I/P	P/P	P/P	P/P	P/P
Description des options	I/P	I/P	I/P	I/P	I/P
Bénéfices/avantages	P/I	P/I	P/I	P/I	P/I
Risques/inconvénients	I/P	I/P	I/P	I/P	I/P
Description du vécu des conséquences de chaque option	A/I	A/I	A/I	A/I	A/I
Description les aspects positifs et négatifs de chaque option avec autant de détail	A/A	A/A	A/A	A/A	A/A
Références des données scientifiques citées	A/P	I/P	I/P	I/P	A/P
Date de publication/production	A/A	P/A	I/P	P/P	P/A
Politique de mise à jour	A/A	A/A	A/A	A/A	A/A
Degré d'incertitude survenue des événements et conséquences des décisions	A/I	I/I	I/I	I/I	I/I
Source de financement/développement	I/P	I/P	I/P	I/P	I/P
Description du test et de qu'il est censé mesurer	I/P	P/P	P/I	P/P	I/I
Prochaines étapes après détection d'une anomalie	A/P	P/P	P/P	P/P	P/P
Prochaine étape sans détection d'anomalie	A/I	I/I	I/I	I/I	I/I
Information/temps d'avance au diagnostic	A/P	I/P	I/I	I/P	I/I

Tableau 2
Évaluation globale de l'élaboration des documents de l'INCa et de Cancer Rose (CR) selon les critères IPDAS.

	Film de la campagne INCa/Vidéos d'information CR	Dossier de presse INCa/Brochures téléchargeables CR	Plateforme web INCa/Présentation CR	Livret d'information INCa/Études CR	Dépliant d'information INCa/Dépliant d'information CR
Critères présents (%)	6,3/50	37,5/56,3	31,3/43,8	37,5/62,5	25/37,5
Critères absents (%)	56,3/18,8	18,8/18,8	18,8/18,8	18,8/12,5	25/25
Critères incomplets (%)	37,5/31,3	43,8/25	50/37,5	43,8/25	50/37,5

description de l'histoire naturelle de la maladie. Le temps d'avance au diagnostic, critère IPDAS, n'était pas expliqué.

Pour Cancer Rose, à part la douleur, les risques inhérents au dépistage étaient tous décrits (faux positifs, surdiagnostics et surtraitements dans tous les documents ; cancers de l'intervalle, faux négatifs, cancers radio induits et angoisse dans les vidéos). Au moment de décrire les bénéfices, les documents décrivaient l'absence d'impact sur la mortalité globale. Les bénéfices d'une « femme qui évite la mort par cancer du sein et dont la vie sera peut-être un peu prolongée » étaient immédiatement dans le discours de la vidéo contre-balancés par « une femme qui succombera à un effet grave du traitement, un traitement dont elle n'aurait pas eu besoin en l'absence de dépistage ». L'histoire naturelle des différents types de cancers du sein était décrite. Les données sur lesquelles se fondent ces informations étaient référencées.

4. Discussion

4.1. Forces et limites

Cette étude est la première à déterminer si les sites de l'INCa et de Cancer Rose répondaient aux critères IPDAS d'outils d'aide à la décision. L'analyse des résultats par quatre chercheurs a augmenté la validité interne des résultats, mais la densité des documents analysés était un obstacle à l'identification des éléments recherchés. Cette analyse en aveugle avec recherche de consensus a limité le biais de subjectivité. Sur les 90 cases du **Tableau 1**, neuf ont fait l'objet de discussion à la recherche de consensus. Ces discussions hésitaient entre une cotation P et I et le consensus a

abouti à un I. Les chercheurs qui avaient coté I ont expliqué aux autres ce qui était pour eux incomplet.

4.2. Résultats principaux et comparaison

Les documents répondant le plus aux critères IPDAS sont le livret d'information et le dossier de presse pour l'INCa et la rubrique études pour Cancer rose. Avec respectivement 20 et 27 pages pour l'INCa, ces documents d'information requièrent un niveau de littératie en santé élevé. Les vidéos sont au contraire reconnues pour être des outils d'information plus adaptés à des personnes avec un niveau de littératie en santé faible [18]. Elles sont de plus en plus utilisées comme outil d'information puisque facilement diffusables sur plusieurs médias réduisant ainsi les coûts de production [19]. La vidéo de l'INCa obtient un score de 6,3 % en termes de contenu versus 50 % pour celles de Cancer Rose. Malgré son score de 50 %, la vidéo est apparue orientée aux chercheurs mettant plus en avant les inconvénients/risques que les bénéfices/avantages.

Le groupe canadien de santé publique sur les soins de santé préventifs (soutenu par l'agence de la santé publique du Canada) fournit aux femmes un document d'informations générales de trois pages et des documents d'une page en fonction de l'âge (50–59, 60–69, 69–74 ans). Une vidéo de 12 minutes est aussi consultable. Tous ces outils incitent les femmes à discuter avec leur médecin de famille du dépistage. La vidéo est très éloignée de celle de l'INCa à la fois sur la forme et sur le fond. Après une présentation du dépistage et de sa balance bénéfice-risques complète, la vidéo présente une discussion entre une patiente et son médecin « de famille ». Ces outils d'informations respectent les critères de concision et exposent la balance bénéfice risque [20].

5. Perspectives

Les documents n'ont pas été évalués sur le plan de l'intelligibilité, de la clarté, de la lisibilité ou de la faisabilité. Plusieurs outils peuvent permettre d'évaluer ces notions ou de guider l'écriture. La grille « *The Patient Education Materials Assessment Tool* » (PEMAT) permet d'évaluer l'intelligibilité ou la faisabilité [21]. Le suivi des recommandations du site PLAIN a pour objectif d'améliorer la clarté d'un document [22]. La lisibilité peut être évaluée à l'aide de l'outil gratuit SCOLARIUS [23]. La prise en compte de ces critères limite les inégalités sociales et améliore la littératie en santé.

Cette étude s'inscrit dans la perspective de la création d'un outil d'aide à la décision français dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein en collaboration avec l'INCA [24].

Déclaration de liens d'intérêts

X. Gocko fait partie du groupe DEDICACES (Décision partagée dans le cancer du sein en soins primaires). Ce projet issu d'une collaboration entre la médecine générale et l'INCA, a un financement IRESP (Institut de recherche en santé publique). X. Gocko n'a perçu aucune rémunération dans le cadre de cette étude.

Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Remontet L, Colonna M, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Résultats préliminaires. Synthèse. Saint-Maurice: Santé publique France; 2019 [Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2019/Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-2018>].
- [2] Institut national du cancer. Le programme de dépistage organisé – Dépistage du cancer du sein. Boulogne-Billancourt: Inca; 2019 [Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise>].
- [3] Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Saint-Denis: HAS; 2013 [Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf].
- [4] Vallot S, Yana J, Moscovu L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, et al. Décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé ? Exercer 2018;149:25–39.
- [5] Institut national du cancer. Missions et domaines d'intervention – Qui sommes-nous ? Boulogne: Inca; 2019 [Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Missions>].
- [6] Gotzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database Syst Rev 2013;6:CD001877.
- [7] Institut national du cancer. Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France – Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) - Collection États des lieux & des connaissances. Boulogne-Billancourt; 2012 [Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/content/download/95836/1020532/file/ETAETHDEPSEIN12.pdf>].
- [8] Cases C, Di Palma M, Drahi E. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique; 2016 [Paris, 2016. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>].
- [9] Carter M. Backlash against "pinkwashing" of breast cancer awareness campaigns. BMJ 2015;351:h5399.
- [10] La ligue contre le cancer. Stop au pinkwashing. La participation au dépistage du cancer du sein ne cesse de diminuer ! La Ligue contre le cancer lance une Charte pour recentrer Octobre Rose sur son message initial : inciter les femmes à réaliser une mammographie de dépistage. Paris: La ligue contre le cancer; 2017 [Disponible sur : <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/20006>].
- [11] Cancer rose. Information sur le dépistage du cancer du sein. Disponible sur : <https://www.cancer-rose.com>.
- [12] Volk RJ, Coulter A. Advancing the science of patient decision aids through reporting guidelines. BMJ Qual Saf 2018;27:337–9.
- [13] Haute Autorité de santé. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé. Saint-Denis: HAS; 2018 [Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante].
- [14] Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ 2006;333:417.
- [15] Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASI). PLoS One 2009;4:e4705.
- [16] Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a modified delphi consensus process. Med Decis Making 2014;34(6):699–710.
- [17] Légaré F, Hébert J, Goh L, Lewis KB, Leiva Portocarrero ME, Robitaille H, et al. Do choosing wisely tools meet criteria for patient decision aids? A descriptive analysis of patient materials. BMJ Open 2016;6(8):e011918.
- [18] Borrayo EA. Where's Maria? A video to increase awareness about breast cancer and mammography screening among low-literacy Latinas. Prev Med 2004;39(1):99–110.
- [19] Tate DF, Finkelstein EA, Khavjou O, Gustafson A. Cost effectiveness of internet interventions: review and recommendations. Ann Behav Med 2009;38(1):40–5.
- [20] Canadian Task Force on Preventive Health Care. Cancer du sein (mise à jour). Calgary (Alberta) Canada: Outil de dépistage auprès de 1000 personnes; 2018. Disponible sur : <https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/cancer-du-sein-mise-a-jour/outil-de-depistage-aupres-de-1000-personnes/?lang=fr>.
- [21] Agency for Healthcare Research and Quality: Advancing Excellence in Health Care. The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide. Rockville: AHRQ; 2013 [Disponible sur : <https://www.ahrq.gov/ncepcr/tools/self-mgmt/pemat.html>].
- [22] Plain Language Association International. Qu'est-ce que la communication claire ?. Sydney, Australia: PLAIN; 2019 [Disponible sur : <https://plainlanguagenetwork.org/plain-language/quest-ce-que-la-communication-claire/>].
- [23] SCOLARIUS. Mesurer pour mieux se faire comprendre. Montréal (Québec). Disponible sur : <http://www.scolarius.com>.
- [24] Institut national du cancer. Accompagnement des politiques de prévention et de dépistage et soutien aux projets et actions pour améliorer la prévention, le dépistage et la détection précoce des cancers. Saint-Denis: INCA; 2018 [Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/DEPREV2018>].

3. Concertation citoyenne et dépistage organisé du cancer du sein

Ce travail a été soumis à la revue le 21/07/2019 sous la forme d'une short report. Il a été accepté le 10/11/2019.

Concertation citoyenne et dépistage organisé du cancer du sein

Goeko Xavier^{1,2,3} M.D, Radia Spiga⁴ M.D, Virginie Chel¹ M.D, Anthony Court¹, M.D, Catherine Plotton¹ MD.

1. Department of Family Practice, University of Saint-Etienne, France
2. Laboratoire SNA-EPIS EA4607, 42055 Saint-Etienne cedex 2, France
3. Health Services and Performance Research (HESPER), EA7425, 42055 Saint-Etienne cedex 2, France
4. Department of Public Health University Hospital of Saint-Etienne, France

Mesh term: netnographic analysis, multiple correspondence analysis, breast neoplasms, mass screening,

Résumé

Contexte : Les controverses scientifiques autour du dépistage du cancer du sein ont amené l'état français à organiser une concertation citoyenne sur internet. Un groupe de chercheurs en soins primaires travaille avec l'Institut national du cancer sur la création d'un outil d'aide à la décision. Les critères internationaux de qualité demandent à ces outils de s'appuyer sur les connaissances et les valeurs des femmes. L'objectif de ce travail était d'identifier les valeurs sur lesquelles reposaient les choix des contributrices à la première concertation citoyenne face au dépistage organisé du cancer du sein.

Méthode : Étude mixte de type séquentiel exploratoire : qualitative (netnographie) et quantitative (analyse de correspondance multiple).

Résultats-discussion : Trois profils ont été dessinés par l'analyse séquentielle mixte. Le choix de participer du premier profil reposait souvent sur les émotions : impression de gravité de la maladie, d'efficacité du dépistage et sentiment de peur à travers les expériences personnelles et témoignages de proches. Les opposantes au dépistage du cancer du sein mettaient en avant les risques liés à ce dépistage. Le manque de compétences relationnelle et technique des médecins participait aussi à la décision. L'indécision face au dépistage était expliquée par une information jugée simpliste, culpabilisante et partiellement objective s'apparentant au « *pinkwashing* ».

Conclusion : L'élaboration de l'outil d'aide à la décision français doit tenir compte de ces trois profils.

Contexte

En France, le cancer du sein était en 2018 le cancer le plus fréquent chez la femme (58 459 nouveaux cas) et le responsable du plus grand nombre de décès par cancer (12 146) [1].

Depuis 2004, dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein une mammographie et un examen clinique réalisés par un radiologue agréé, pris en charge à 100 % par l'assurance maladie sont proposés aux femmes âgées de 50 à 74 ans tous les 2 ans. En 2017, le taux de participation au dépistage organisé s'élevait à 49,9 %, le taux cible européen était de 70 % [2].

La balance bénéfices-risques du dépistage fait régulièrement l'objet de controverses scientifiques [3]. En 2008, la revue Cochrane écrivait : « *il peut être raisonnable de participer, comme il peut être tout aussi raisonnable de ne pas s'y soumettre, parce que ce dépistage présente à la fois des dommages et des bienfaits* ». Les bénéfices attendus sont la réduction de la mortalité par cancer du sein et de la morbidité due au cancer. Les principaux risques du dépistage sont les surdiagnostics, les faux positifs, et les cancers radio induits.

En 2012, à l'initiative de l'Institut national du cancer (INCa), un groupe d'experts avait conclu après une analyse éthique au besoin d'optimisation de l'information des femmes [4]. Dans ce contexte, l'INCa, à la demande du ministère des affaires sociales et de la Santé, a organisé une concertation citoyenne et scientifique nationale sur le dépistage du cancer du sein en octobre 2015. Tous les citoyens, professionnels, associations et institutions qui le souhaitaient étaient invités à donner leur avis sur le site internet « concertation-depistage.fr » [5].

Le dépistage devrait s'inscrire dans un processus de décision médicale partagée avec une information délivrée claire loyale et appropriée [6]. Ce processus repose sur les connaissances et les valeurs des patientes et des professionnels [7]. Les critères internationaux de qualité des outils d'aide à la décision (International patient decision aids standards-IPDAS) demandent de préciser les valeurs personnelles face à la décision de participation [8].

L'objectif de ce travail était d'identifier, les connaissances et valeurs personnelles, fondant les choix de participer ou non au dépistage des femmes ayant contribué à la concertation citoyenne.

Méthode

Une étude mixte qualitative et quantitative, de type séquentiel exploratoire a été réalisée.

Recueil des données et éthique

Cette étude s'est intéressée à l'ensemble des contributions citoyennes du site internet : concertation-dépistage.fr, déposées entre le 29 septembre 2015 et le 25 avril 2016. Les contributions étaient déposées dans quatre catégories prédéfinies : - intérêt et les limites du dépistage (IL), - organisation du dépistage (OD), - objectifs du programme de dépistage (OBJ) et contribution ouverte (CO). Elles avaient la forme de texte avec la possibilité d'incorporer une pièce jointe (images, document, diaporama, vidéo, lien internet). Le site était en accès libre sans nécessité de création de compte.

Le recueil des données a pris soin de ne pas relever des informations qui pourraient apparaître personnelles (prénom, lieu de vie...). Les contributions ont été codées en fonction de leur chapitre d'origine. Une déclaration a été faite à la CNIL par l'intermédiaire de la faculté de médecine. Le comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Saint-Étienne a validé le projet (IRBN482017/CHUSTE). Ce travail s'intègre dans un projet de recherche nommé DEDICACES (dépistage du cancer du sein en soins premiers) dans le cadre d'une collaboration entre la médecine générale et l'INCa, avec un financement IRESP (Institut de recherche en santé publique) [9].

Analyse des données

La séquence qualitative s'apparente à une « netnographie » ou étude des communautés virtuelles adaptée aux sujets dits sensibles [10]. Les contributions ont été classées en trois sous-groupes : dépistage, pas de dépistage et ne se prononcent pas. Une analyse de contenu réalisée par trois chercheurs (VC, AC, et XG) a cherché à identifier les arguments sur lesquels se fondaient les décisions des contributions.

Pour l'analyse quantitative, les variables ont été décrites par leurs fréquences et proportions exprimées en pourcentages. Une analyse multivariée avec analyse de correspondances multiples (ACM) a ensuite été réalisée. Elle a permis d'identifier les corrélations des variables et d'identifier des profils de contributrices.

Résultats

Population étudiée

Le site concertation-dépistage a recueilli 486 contributions écrites. La majorité des contributions provenaient de citoyens : 801,2 % (n = 390). Les professionnels de santé (radiologues, gynécologues, généralistes, kinésithérapeutes et infirmiers) représentaient 14,6 % (n = 71) et les associations représentaient 3,7 % (n = 18). L'origine de 7 contributions n'a pu être identifiée. Le genre féminin a été retrouvé pour 371 de ces contributions (donnée non disponible pour les 19 autres contributions). Les messages comportant une pièce jointe : 8,1 % (n = 49) émanaient majoritairement des associations (48/49).

« La vie est belle, alors faites-vous dépister »

Parmi les 371 contributions, 23,2 % (n = 86) ont déclaré participer au dépistage. Ces femmes se déclaraient satisfaites du dépistage : « *L'organisation est bonne, c'est vraiment très simple et gratuit. Je ne vois pas que demander de plus* » [CO220].

Parmi ces femmes, 49 avaient été ou étaient atteintes d'un cancer du sein ; 19 avaient un parent ou un proche atteint de cancer du sein. Ce sous-groupe abordait l'intérêt d'un dépistage précoce qui pouvait « *sauver la vie* » [CO128] et qui était corrélé à des traitements moins lourds : « *il permet même d'éviter la mastectomie* » [OD34]. Trente-trois contributions incitaient les femmes à se faire dépister. Parmi ces 33 contributions 20 femmes avaient un antécédent de cancer du sein. Certaines proposaient un dépistage plus précoce : « *lors de mon parcours de soin, j'ai vu de nombreuses femmes de moins de 50 ans* » [C0110]. D'autres proposaient un dépistage plus tardif : « *après 74 ans plus rien, je trouve anormale cette discrimination* » [CO132] ou plus rapproché : « *pendant ce temps-là le mal évolue, des fois il est trop tard [...] et si c'était tous les ans ?* » [CO222].

« Un dépistage inutile, voire dangereux »

La décision de ne pas participer a été retrouvée dans 17,3 % (n = 64) des contributions. L'efficacité du dépistage a été remise en cause : « *D'autres pays européens ne pratiquent pas ce dépistage systématique et la mortalité n'y est pas plus élevée.* » [CO199].

Les risques du dépistage ont tous été décrits : « surdépistage, *surtraitement* » [CO77], « *cancer de l'intervalle* » [CO304], « irradiation » [CO277], « *stress* » [CO264], « *douleur* » [IL59]. Les surdiagnostics et la douleur revenaient le plus souvent : « *le dépistage est responsable de 20 % de surdiagnostics qui transforment des femmes saines en fausses cancéreuses* » [IL59]. Les compétences techniques et relationnelles des médecins étaient aussi remises en causes : « *j'ai du mal à faire confiance à la lecture de mes mammo* » [CO27], « *le corps médical n'a aucun tact* » [CO17]. « *Lobbies* » [CO78] et conflits d'intérêts pouvaient être incriminés pour expliquer la poursuite d'un dépistage jugé « *inutile et dangereux* » [CO273].

Une information inadaptée

La majorité des femmes 64,7 % (n = 240) ne se prononçait pas face au dépistage. L'information sur le dépistage semblait insuffisante ou inadaptée pour se prononcer pour 20,5 % (n=76) des contributrices. La balance-bénéfice/risque était abordée : « *comment les femmes peuvent-elles prendre une décision éclairée/partagée de faire une mammographie de dépistage si on ne leur donne pas une information neutre, claire et compréhensible sur les bénéfices, mais aussi sur les risques d'un tel dépistage ? C'est toujours les bénéfices potentiels qui sont mis en avant, rarement les risques* » [CO318].

Les campagnes d'information pouvaient être ressenties comme une pression de la société (11,3 %, n = 42) : « *Il faut arrêter de prendre les femmes pour des êtres sans cervelle, en les culpabilisant si elles ne font pas leur mammographie !* » [CO286]. Pour améliorer la communication, le médecin généraliste devait être : « *le premier maillon de la chaîne. C'est lui, à mon avis, qui doit conseiller et aider la patiente dans son parcours* » [OD56].

Analyse des correspondances multiples (ACM) : interactions et profils d'individus

Une analyse multivariée (ACM) a confirmé trois types corrélations pertinentes. Le premier profil : « *malades / antécédents familiaux et proches* » était très en faveur du dépistage et de sa promotion. Le deuxième profil « *opposées / risques* » avait perdu confiance dans le corps médical jugé incompetent du point de vue relationnel et technique et présentant des conflits d'intérêts. Le troisième profil « *ne se prononce pas / information inadaptée* » ressentait une pression de la société et jugeait l'information insuffisamment objective.

Discussion

Forces et limites et comparaison

Le triple codage a permis de garantir la validité interne. Cette analyse comporte un biais de sélection inhérent à la netnographie avec des contributrices plus concernées et avec des opinions probablement plus marquées. Pour autant, la liberté de parole en rapport avec l'anonymat valide le choix de cette méthode pour un sujet sensible. Les patientes en face de leurs médecins ne s'expriment probablement pas aussi librement [10].

Pour la validité externe, les données quantitatives (nombres de contributions, origines...) sont concordantes à l'analyse effectuée par Thouvenin publiée en juin 2016 [5]. Les résultats de l'analyse qualitative diffèrent de celle de Thouvenin. Elle proposait trois chapitres en rapport avec les catégories prédéfinies de la contribution : les fondements du dépistage, son organisation et la demande de bénéficier d'une information fiable pour un choix en connaissance de cause. Le premier profil identifié dans cette étude « *malades / antécédents familiaux et proches* » est peu développé et même absent des scénarios conclusifs.

Des décisions fondées sur les émotions

Le premier profil de contributrices fondait sa décision de participer sur un antécédent personnel ou d'un proche de cancer du sein. Le dépistage pouvait « *sauver la vie* » et il fallait donc l'élargir (plus tôt, plus tard, plus souvent). Ces raisonnements par « *prototypes* » font appel aux émotions et aux témoignages. Les prototypes participent au principe de « *causalité* » : « *c'est parce qu'une personne est capable de concevoir qu'elle puisse tomber malade à cause d'un événement, qu'elle tente de prédire et contrôler ce qui risque d'arriver* » [12]. Les témoignages utilisés sous forme de vidéos narratives comme aux États-Unis augmentent le taux de participation au dépistage du cancer du sein [13]. Les anecdotes sont aussi des facteurs décisionnels, peut-être plus puissants que les preuves statistiques. Les pictogrammes des documents d'information réduisent l'effet de l'émotionnalité mais les sentiments de gravité de la maladie et de peur limitent la compréhension des informations quel que soit l'attractivité du support [14-15].

Le deuxième profil de contributrices opposées au dépistage fondait sa décision sur les risques ce qui peut apparaître plus rationnel. La perte de confiance dans le corps médical relevait aussi de l'émotionnalité et participait à la décision [16].

La décision médicale partagée est parfois considérée comme une composante ou une extension de l'approche centrée patient. La mauvaise qualité relationnelle décrite participait à la décision de ne pas se faire dépister [17].

Une information inadaptée et incomplète

La décision s'est avérée difficile, voire impossible, du fait d'une information jugée inadaptée sur la forme (culpabilisante) et sur le fond (manque d'objectivité). Ce ressenti vis-à-vis des campagnes institutionnelles est international avec le concept de « *pinkwashing* » et des messages jugés « simplistes » et orientés vers la participation [18]. La présentation des risques d'un dépistage est un possible conflit de valeur pour les patients et pour les médecins. L'information objective est par définition complexe et aborde autant les bénéfices que les risques. Les critères IPDAS prévoient même l'abord de l'incertitude sous la forme d'estimations bien entendu référencées.

Conclusion

Les facteurs conditionnant la décision de se faire dépister ou pas ou l'absence de décision peuvent être émotionnels et rationnels. Anecdotes et témoignages sont de puissants moteurs de participation au dépistage. Une mauvaise qualité de relation médecin malade et une suspicion de conflits d'intérêts expliquent les choix de ne pas participer. L'information insuffisamment objective, culpabilisante ou infantilisante explique les difficultés des femmes à décider. L'outil d'aide à la décision français prendra en compte les trois profils identifiés.

Références bibliographiques

1. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Remontet L, Colonna M, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Résultats préliminaires. Synthèse. Saint-Maurice : Santé publique France, 2019. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2019/Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-2018>.
2. Institut national du cancer. Le programme de dépistage organisé - Dépistage du cancer du sein. Boulogne-Billancourt : Inca, 2019. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise>.
3. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. webScreening for breast cancer with mammography - Wiley Online Library. The Cochrane Library. 2013. CD001877.
4. Institut national du cancer. Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France - Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) - Collection États des lieux & des connaissances. Boulogne-Billancourt : 2012.
5. Cases C, Di Palma M, Drahi E. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.
6. Vallot S, Yana J, Moscovia L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, et al. Décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé ? *exercer* 2018;149:25-39.
7. Gigerenzer G, Gray JAM. Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care 2020. Cambridge: MIT Press, 2011.
8. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. *JAMA* 2017;318(7):617-8.
9. Institut national du cancer. Accompagnement des politiques de prévention et de dépistage et soutien aux projets et actions pour améliorer la prévention, le dépistage et la détection précoce des cancers.

Saint-Denis : INCa. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/DEPREV2018>.

10. Sayarh N. La netnographie : mise en application d'une méthode d'investigation des communautés virtuelles représentant un intérêt pour l'étude des sujets sensibles. *Rech Qual Vol* 2013;32:22-51.

11. Creswell JW, Fetters, M. D., Ivankova, N. V. Designing A Mixed Methods Study In Primary Care. *Ann Fam Med* 2004;2(1):7-12.

12. Young A. When rational men fall sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists. *Cult Med Psychiatry* 1981;5:317-35.

13. Kreuter MW, Holmes K, Alcaraz K. Comparing narrative and informational videos to increase mammography in low-income African American women. *Patient Educ Couns.* 2010;81:6-14.

14. Fagerlin A, Wang C, Ubel PA. Reducing the influence of anecdotal reasoning on people's health care decisions: is a picture worth a thousand statistics? *Med Decis Making.* 2005;25:398-405.

15. Weinstein ND. Perceived probability, perceived severity, and health-protective behavior. *Health Psychol.* 2000;19:65-74.


16. Petrova D, Garcia-Retamero R, Cokely ET. Understanding the Harms and Benefits of Cancer Screening: A Model of Factors That Shape Informed Decision Making. *Med Decis Making.* 2015;35(7):847-58.

17. Stewart M. *Patient-centered Medicine: Transforming the Clinical Method.* London: Radcliffe Publishing; 2003.

18. Carter M. Backlash against "pinkwashing" of breast cancer awareness campaigns. *BMJ* 2015;351:h5399.

Short Report

Citizen consultation and organized breast cancer screening

Xavier Gocko ¹, Radia Spiga², Virginie Chel¹, Anthony Court¹, Catherine Plotton¹

¹ Department of Family Practice, University of Saint-Etienne, Saint-Etienne, France
² Department of Public Health, University Hospital of Saint-Etienne, Saint-Etienne, France

Correspondence: Xavier Gocko, Faculté de Médecine, Campus Santé Innovations, 10 Rue de la Marandière, 42270 Saint-Priest-En Jarez, France, Tel: +33 663798048, e-mail: xavier.gocko@univ-st-etienne.fr

Scientific controversies on breast cancer screening have induced the French authorities to launch online citizen consultation. The objective of this netnography was to identify the knowledge and values underlying contributors' choices. The choice of supporters was often based on emotions: impression of disease severity and efficacy of screening, fearfulness stemming from personal experience and testimony from relatives. Opponents emphasized the risks of the screening and the doctors' perceived lack of relational and technical skills. The 'non-decision' profile was explained by information deemed simplistic, guilt-inducing and partial. Future research should focus on how to appeal to emotions to support shared decision.

Introduction

In France, breast cancer is the most frequently reported cancer in women and is responsible for the highest number of cancer-related deaths. In 2017, the organized screening participation rate came to 49.9%, whereas the European target rate is 70%.¹ The screening program invited women aged 50–74 to have a free mammography every 2 years.

The benefit/risk ratio of screening has been under discussion in numerous scientific controversies. In this context and at the request of the French state, a nationwide scientific citizen consultation on breast cancer screening took place between September 2015 and April 2016. A multimedia advertising campaign encouraged citizens to express their opinions on the internet site 'concertation-depistage.fr'. There is no other screening consultation presently in France.

Screening should fall within the scope of shared decision-making which is contingent on patients' and professionals' knowledge and values.²

The objective of this work was to identify the knowledge and personal values underlying the choices of the women contributing to the citizen consultation to undergo or to refrain from undergoing breast cancer screening.

Methods

A mixed qualitative and quantitative exploratory sequential study was carried out.³

Data collection and ethical considerations

Citizen contributions were placed in one of four predefined categories: interest and limits of screening, organization of screening, screening program objectives and open contribution. The open-access website was in French, with no need to create an account.

The ethics committee of the Saint-Étienne University Hospital validated the project (IRBN482017/CHUSTE).

Data analysis

The qualitative sequence constituted an application of 'netnography', the study of virtual communities adapted to subjects considered as sensitive.⁴ Contributors were classified in three subgroups:

screening, no screening and no opinion expressed. A content analysis carried out by four researchers was aimed at identifying the arguments on which their decisions were based.

In quantitative analysis, variables (participation, breast cancer history, encouraging participation and social pressure) were described in terms of frequency and proportion expressed as percentages. Multivariate analysis with multiple correspondence analysis was carried out, enabling identification of correlations between the variables and contributor profiles.

Results

Study population

The screening consultation site provided 390 contributions from concerned citizens. Female gender was found in 371 of the contributions. Every clues have been used such as the first name or experience of screening or history of cancer. Data for the 19 others were excluded.

Screening saves lives

Among the 371 contributors (CO), 23.2% ($n = 86$) said they participated in screening. They all expressed satisfaction: 'It's really quite simple and free of charge.' [CO220]. Among them, 49 participants had suffered or were suffering from breast cancer. Members of this subgroup dwelt on the interest of early screening, which could 'save lives' [CO128] and were correlated with less aggressive treatments: 'It enables avoidance of mastectomy' [CO34]. Thirty-three contributors urged other women to be screened; 20 of them had breast cancer background. Some favored early screening: 'During my treatment, I saw many women under 50 years of age' [CO110], while others suggested later: 'Age discrimination, 74 years old is not normal' [CO132] or more frequent: 'As time goes by the disease evolves, and then it may be too late [...] How about every year?' [CO222].

Unnecessary, dangerous screening

A decision to refrain from participating was found in 17.3% ($n = 64$) of the contributions. The efficacy of screening was called into question: 'In other European countries where screening is not systematic,

Table 1 Three profiles of contributors

390 contributions [CO]	%	n	P
Women identified	100	371	
Participation in screening	23.2	86	
Breast cancer history	13.2	49	0.04
Advise other women	8.9	33	0.04
No participation in screening	17.3	64	
Overdiagnosis-overtreatment	5.9	22	0.04
Painful	6.5	24	0.04
No position on screening	59.6	221	
Information is not objective	20.5	76	0.01
Screening as a social pressure	11.3	42	0.01

Note: Due to rounding of original figures to one decimal place, the sums of percentages may not add up to 100%.

mortality is not higher' [CO199]. The different risks of screening were mentioned in detail: 'overscreening, overtreatment' [CO77], 'interval cancer' [CO304], 'irradiation' [CO277], 'stress' [CO264], 'pain' [CO59]. In some instances, doctors' technical and relational skills were contested: 'I can't quite trust the reading of my mammograms' [CO27], 'Medical professionals are lacking in tact' [CO17]. 'Lobbies' [CO78] and conflicts of interest were also liable to be incriminated as explanations for the pursuit of 'unnecessary and dangerous' screening [CO273].

Ill-adapted information

A majority of the contributors (59.6%) ($n = 221$) took no position on screening. For 76 of them, screening information appeared insufficient or ill-adapted. 'How can women make an informed/shared decision to undergo screening mammography if they are not given clear, neutral, intelligible information on the risks as well as the benefits of this screening?' [CO318]. Information campaigns have been experienced as a form of social pressure for 42: 'It is high time to stop cataloging women as thoughtless entities, blaming them for refraining from mammography!' [CO286].

Multiple correspondence analysis: interactions and individual profiles

Multivariate analysis confirmed the existence of relevant correlations. The first profile ('illness/background among family and close friends') was highly favorable to screening procedure and promotion. The second profile ('opposed/risks') was opposed to screening and highlighted the risks such as the overdiagnosis and the overtreatment and the pain. The third profile ('indecision/ill-adapted information') showed sensitivity to social pressure and felt that the information usually diffused was not objective enough. Table 1 describes the three profiles.

Discussion

Strengths and limitations

Quadruple coding ensured internal validity. However, this type of analysis is marked by a selection bias inherent to netnography insofar as contributors are likely to feel personally concerned and to consequently harbor more pronounced opinions. The choice of our method with regard to a sensitive subject is validated by the freedom of expression fostered by anonymity. In conversations with their physicians, it is unlikely that the participants in our study express themselves as openly as they did during the citizen consultation.⁴ However, these strong opinions about screening are not necessarily the decision process.

Emotion-based decisions

Contributors corresponding to the first profile based their decision to participate on their own experience (or on a close friend or relative's) of breast cancer. As screening could 'save lives', it needed to be widened, taking place earlier, later and more frequently. Reasoning call upon emotion and personal testimony. Contributors first profile decisions are mostly motivated by emotional rather than rational factors.⁵ As in the USA, testimony in the form of narrative videos increases participation in breast cancer screening.⁶ Anecdotes likewise function as decision-making factors, and they may be more powerful than statistical proof.⁷ While the pictograms on informative documents indeed reduce emotionality effects, sentiments regarding disease severity, including fear, limit the understanding of relevant information.⁷

The second profile of contributors opposed to screening based their decision on the risk, what may appear more rational; but emotionality-based loss of confidence in the medical profession can figure in a negative decision.⁸ The poor relational quality reported in this study can help to explain some decisions to refrain from screening. These two profiles are comparable to those of The Medical Maximizer-Minimizer Scale. This scale has been shown to predict testing preferences. People with greater maximizing preferences were more likely to report wanting screening for cancer and were less likely than minimizers to change their preferences in response to didactic information.⁹

The third profile of contributors has found the information lacking objectivity and guilt-inducing feelings of wariness towards institutional breast cancer campaigns have surfaced in several countries and been concretized by the concept of 'pinkwashing'.¹⁰ These three profiles and their emotions based-decision raise the question of how to appeal to emotions to support shared decision.

Conflicts of interest: None declared.

Key points

- Personal and relative experiences of breast cancer lead to a positive decision of screening.
- Loss of confidence in the medical profession can figure in a negative decision.
- Decision-making becomes difficult with pinkwashing (simplistic messages encouraging participation).
- Decisions are mostly motivated by emotional rather than rational factors.

References

- 1 Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2018;68:394–424.
- 2 Fritzell K, Stake Nilsson K, Jervaeus A, et al. The importance of people's values and preferences for colorectal cancer screening participation. *Eur J Public Health* 2017; 27:1079–84.
- 3 Creswell JW, Fetters MD, Ivankova NV. Designing a mixed methods study in primary care. *Ann Fam Med* 2004;2:7–12.
- 4 Kozinets RV. *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. Los Angeles: SAGE Publications, 2010.
- 5 Labrie NH, Ludolph R, Schulz PJ. Investigating young women's motivations to engage in early mammography screening in Switzerland: results of a cross-sectional study. *BMC Cancer* 2017;17:209–21.
- 6 Kreuter MW, Holmes K, Alcaraz K. Comparing narrative and informational videos to increase mammography in low-income African American women. *Patient Educ Couns* 2010;81:6–14.

- 7 Fagerlin A, Wang C, Ubel PA. Reducing the influence of anecdotal reasoning on people's health care decisions: is a picture worth a thousand statistics? *Med Decis Making* 2005;25:398–405.
- 8 Petrova D, Garcia-Retamero R, Cokely ET. Understanding the harms and benefits of cancer screening: a model of factors that shape informed decision making. *Med Decis Making* 2015;35:847–58.
- 9 Scherer LD, Kullgren JT, Caverly T, et al. Medical maximizing-minimizing preferences predict responses to information about prostate-specific antigen screening. *Med Decis Making* 2018;38:708–18.
- 10 Carter M. Backlash against “pinkwashing” of breast cancer awareness campaigns. *BMJ* 2015;351:h5399.

4. Divergences et surdiagnostics dans le dépistage organisé du cancer du sein.

Une revue systématique « méthodologique » de la littérature.

Cet article a été soumis à la revue *Épidémiologie de santé publique* le 12 octobre 2017 et publié le 24 août 2018.



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Revue générale

Divergences et surdiagnostics dans le dépistage organisé du cancer du sein. Une revue systématique « méthodologique » de la littérature

Discrepancies and overdiagnosis in breast cancer organized screening.

A “methodology” systematic review

X. Gocko^{a,*,b,c}, M. Leclercq^a, C. Plotton^a

^a Faculté de médecine générale de Saint-Étienne, université Jacques-Lisfranc, campus santé innovations, 10, rue de la Marandière, 42270 Saint-Priest-en-Jarez, France

^b Laboratoire SNA-EPIS EA4607, 42055 Saint-Etienne cedex 2, France

^c Health Services and Performance Research (HESPER), EA7425, 42055 Saint-Etienne cedex 2, France



Info.suppl.

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
 Reçu le 12 octobre 2017
 Accepté le 24 août 2018
 Disponible sur Internet le 11 octobre 2018

Keywords:
 Screening
 Breast cancer
 Overdiagnosis
 Lead time
 Carcinoma intraductal noninfiltrant

Mots clés :
 Dépistage
 Cancer du sein
 Surdiagnostic
 Temps d'avance au diagnostic
 Carcinome intracanalair non infiltrant

ABSTRACT

Background. – The risk-benefit ratio of breast cancer organized screening is the focus of much scientific controversy, especially about overdiagnosis. The aim of this study was to relate methodological discrepancies to variations in rates of overdiagnosis to help build future decision aids and to better communicate with patients.

Methods. – A systematic review of methodology was conducted by two investigators who searched Medline and Cochrane databases from 01/01/2004 to 12/31/2016. Results were restricted to randomized controlled trials (RCTs) and observational studies in French or English that examined the question of the overdiagnosis computation.

Results. – Twenty-three observational studies and four RCTs were analyzed. The methods used comparisons of annual or cumulative incidence rates (age-cohort model) in populations invited to screen versus non-invited populations. Lead time and ductal carcinoma in situ (DCIS) were often taken into account. Some studies used statistical modeling based on the natural history of breast cancer and gradual screening implementation. Adjustments for lead time lowered the rate of overdiagnosis. Rate discrepancies, ranging from 1 to 15 % for some authors and around 30 % for others, could be explained by the hypotheses accepted concerning very slow growing tumors or tumors that regress spontaneously.

Conclusion. – Apparently, research has to be centered on the natural history of breast cancer in order to provide responses concerning the questions raised by the overdiagnosis controversy.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

R É S U M É

Contexte. – La balance bénéfice-risque du dépistage organisé du cancer du sein fait l'objet de controverses scientifiques, en particulier au sujet des surdiagnostics. L'objectif de cette étude était de relier les divergences des méthodes et les variations des taux de surdiagnostics dans la littérature afin d'aider à la construction de futurs outils d'aide à la décision et de mieux communiquer avec les patientes.

Méthode. – Revue systématique de la littérature de type méthodologique réalisée par deux chercheurs sur Medline et Cochrane du 01/01/2004 au 31/12/2016. Les études observationnelles et les essais cliniques randomisés (ECR) en langue française ou anglaise abordant le calcul des surdiagnostics ont été inclus.

Résultats. – Vingt-trois études observationnelles et quatre ECR ont été analysés. Les méthodes utilisaient des comparaisons de taux d'incidence annuels ou cumulés (modèle âge-cohorte) dans une population invitée au dépistage et dans une population non invitée. Le temps d'avance au diagnostic (TAD) et les carcinomes canalaire *in situ* étaient souvent pris en compte. Quelques études utilisaient une modélisation statistique fondée sur l'histoire naturelle du cancer du sein et la progression de la mise en

* Auteur correspondant.
 Adresse e-mail : xavier.gocko@univ-st-etienne.fr (X. Gocko).

place du dépistage. L'ajustement au TAD fait baisser le taux de surdiagnostics. Les hypothèses autour des tumeurs à évolution très lente ou à la régression spontanée expliquent les divergences des taux retrouvés de 1 à 15 % pour certains et autour de 30 % pour d'autres.

Conclusion. – Seule la recherche centrée sur l'histoire naturelle du cancer du sein semble capable de répondre aux questionnements issus des controverses.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

1. Contexte

En France, en 2017, le cancer du sein est toujours le cancer le plus souvent diagnostiqué chez la femme (environ 59 000 nouveaux cas). Il est aussi responsable du plus grand nombre de décès par cancer chez la femme (environ 12 000) [1]. Le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) sous la forme d'un examen clinique et d'une mammographie (double lecture) par un radiologue agréé est pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie depuis 2004. Il a pour objectif de diminuer la mortalité de ce cancer et de limiter le recours à des traitements lourds. Un peu plus de cinq millions de femmes âgées de 50 à 74 ans ont été invitées à participer en 2016 et 50,7 % l'ont effectué.

La balance bénéfice-risque du DOCS fait régulièrement l'objet de controverses scientifiques et de polémiques médiatiques [2]. Les risques du DOCS sont principalement représentés par les surdiagnostics, les faux positifs, et les cancers radio induits. Les surdiagnostics, principal sujet de polémique peuvent être définis comme le diagnostic d'une tumeur qui n'aurait pas eu de manifestation clinique au cours de la vie [2].

En 2014, à l'initiative de l'Institut national du cancer (INCa), un groupe d'experts avait conclu après une analyse éthique au besoin « *d'optimisation de l'information* » des femmes [3]. La récente concertation citoyenne organisée par l'INCa, à la demande du ministère chargé de la santé, recommande de tenir compte de la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans la formation initiale et continue des professionnels en particulier des médecins généralistes [4]. Ce même rapport retrouve l'importante divergence des différentes études (essais cliniques randomisés [ECR], études observationnelles, revues de la littérature ou rapports de synthèse) sur l'importance de la baisse de la mortalité et les surdiagnostics [4].

Les divergences renvoient aux différences de méthode d'estimation des surdiagnostics [2]. Des méthodes estiment le taux de surdiagnostics à partir d'un excès d'incidence dans le groupe dépisté par rapport à un groupe non dépisté [2]. D'autres se fondent sur l'histoire naturelle du cancer du sein et sur le calcul du temps d'avance au diagnostic ou « *lead time* » (TAD) [2]. Le TAD est la période située entre la détection du cancer par la mammographie et le moment où il aurait été cliniquement détectable. Cette avance au diagnostic inhérente au dépistage s'accompagne d'une augmentation de l'incidence du cancer et des diagnostics à des stades plus précoces comme les carcinomes canaux in situ (CCIS) pour le sein [5].

La communication sur l'incertitude devrait faire partie du processus de décision médicale partagée, mais elle apparaît souvent difficile pour les médecins [5,6]. L'information donnée augmente la satisfaction des femmes [5]. Le recours à des outils d'aide à la décision peut faciliter l'information des patients [5,6]. L'outil français le plus récent (DECIDEO 2016) n'abordait pas clairement l'incertitude autour des surdiagnostics. Son utilisation a montré une réduction de la participation au DOCS dans le groupe informé par rapport au cas témoin [7].

L'objectif de cette étude était de relier divergences des méthodes et divergences des taux de surdiagnostics dans la littérature afin d'aider à la construction de futurs outils d'aide à la

décision et afin de mieux communiquer sur l'incertitude avec les patientes qui se posent des questions sur le DOCS.

2. Méthode

Cette revue systématique de la littérature de type « méthodologique » avait pour objectifs de comparer les différentes méthodes de calculs des surdiagnostics afin d'expliquer les divergences observées [8]. Les critères *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) ont guidé son élaboration et la présentation des résultats [9].

2.1. Critères d'inclusion

Les études observationnelles et les ECR en langue française ou anglaise abordant le surdiagnostic et publiés entre le 1^{er} janvier 2004 (année de mise en place du DOCS en France) et le 31 décembre 2016 ont été inclus.

2.2. Critères d'exclusion

Les articles n'abordant pas le surdiagnostic dans leur titre ou leur résumé ont été exclus. Les éditoriaux, « *position papers* », revues de la littérature, modélisations statistiques et études qualitatives ont été exclus.

2.3. Équations de recherche et bases de données

Les recherches ont été effectuées sur les bases de données *Medline* et *Cochrane Library*. « *Overdiagnosis* » (*MeSH Terms*) AND « *Breast cancer* » (*MeSH Terms*) AND « *Screening* » (*MeSH Terms*) a été utilisée comme équation de recherche.

2.4. Sélection des études

Deux chercheurs (ML et XG) ont sélectionné les études sur les titres et sur les résumés des articles identifiés dans les bases de données, en insu l'un de l'autre. La lecture intégrale des textes a permis l'inclusion définitive ou l'exclusion. Les discordances ont été discutées et ont fait l'objet de recherche de consensus avec le troisième chercheur (CP). Le processus de sélection est décrit dans le diagramme de flux (Fig. 1).

2.5. Analyse des données

L'ensemble des articles retenus a été analysé à la recherche d'informations concernant la méthode de calcul des taux de surdiagnostics (taux d'incidences et temps d'avance), le type d'étude, le pays, la période de l'étude et l'âge d'inclusion des patientes. Les validités interne et externe des études observationnelles et ECR ont été évaluées avec la grille de Downs & Black [10].

3. Résultats

Au total, 600 articles ont été identifiés après interrogation des deux bases de données. Un total de 26 articles a été inclus :

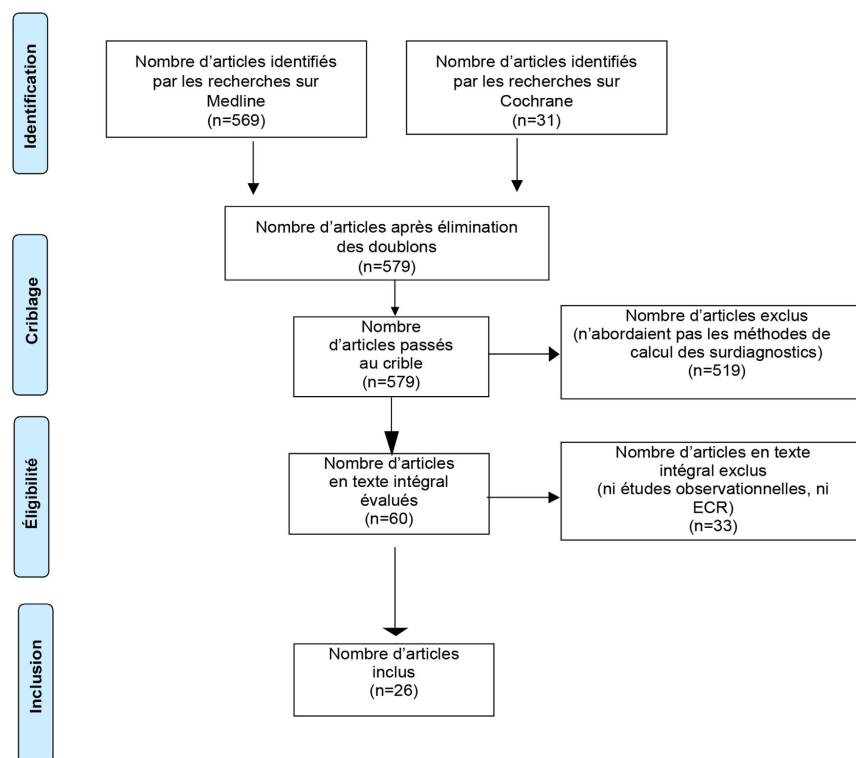


Fig. 1. Diagramme de flux.

23 études observationnelles [11–33], 4 ECR [27,34–36] (la référence 27 contient une étude observationnelle et un ECR). Le diagramme de flux (Fig. 1) montre le processus d'évaluation et de sélection des articles. Le Tableau 1 détaille le pays, le type d'étude, la période de réalisation, l'âge de début et de fin de dépistage, les méthodes de calculs et les taux de surdiagnostics.

3.1. Description des méthodes de calcul des surdiagnostics

Le taux de surdiagnostics a été le plus souvent estimé par comparaison des taux d'incidence annuels dans une population invitée au dépistage et dans une population non invitée [11–13,15–17,20,22–24,26,27,29–33]. Des études ont utilisé une incidence cumulée dans une cohorte de femmes invitées et dans une cohorte de femmes non invitées [14,17,19,21,25,28,31,34–36]. Le principe sous-jacent à ces comparaisons est celui d'un dépistage responsable d'une différence d'incidence dans les deux groupes dont une partie est due aux surdiagnostics [13]. Pour les études observationnelles, l'incidence attendue sans dépistage a été estimée sur les années précédant le dépistage par régression linéaire ou de Poisson [11,12,14–16,18,22,23,25–31,33]. Cette régression est utilisée pour un effectif important (dépistage) et une survenue d'événements rares (surdiagnostics). Les ECR avaient quant à eux un cas témoin [27,34–36]. Dans l'ECR randomisé suédois dit des deux comtés, une invitation au dépistage a été proposée au groupe de contrôle six ou sept ans après la

randomisation. L'incidence a là aussi été estimée par régression de Poisson [27].

L'incidence attendue était très souvent ajustée au temps d'avance au diagnostic (TAD) [11,14–19,21,22,24–27,29–31]. La plupart des études distinguaient les CCIS des tumeurs invasives [11,12,14,16–18,20,21,23,28–33]. L'hypothèse est celle d'un diagnostic plus précoce (plus de CCIS) dans la classe d'âge dépistée alors même que l'incidence du cancer du sein augmente avec l'âge [13]. Des TAD très longs comme dans le cas de tumeurs peu ou pas évolutives peuvent aboutir à des surdiagnostics [14]. Le pic d'incidence dû à la mise en place du dépistage (« prevalence screening »/première série) était parfois pris en compte et corrigé dans le calcul de l'incidence attendue [27] (Fig. 2). Parallèlement à l'excès d'incidence du début du dépistage, un « déficit » de cette même incidence dans la classe d'âge qui suit la fin du dépistage [27] ou dix ans après [17] pouvait être pris en compte. Ce déficit pouvait être mesuré par un suivi long ou calculé selon la méthode de la baisse compensatoire [14,16–18,22,27,29]. Selon les études cette baisse compensatoire était calculée sur cinq [28,30] ou 10 ans [17]. Le TAD pouvait aussi être utilisé comme un décalage entre les deux groupes. Pour un TAD de cinq ans, l'incidence attendue (estimée) dans le groupe sans dépistage à 65 ans est celle à 60 ans dans le groupe avec dépistage [26]. La définition préalable d'un TAD permettait un report de cas consistant à déplacer les cas diagnostiqués au moment où ils se seraient manifestés cliniquement et ne nécessitait pas de suivi long [11,26]. Le TAD variait de

Tableau 1
Études observationnelles et essais cliniques randomisés sélectionnés.

Type d'étude	Premier auteur Année de publication Référence	Pays	Période de suivi	Type de dépistage	Taux de surdiagnostics	Méthode de calcul des surdiagnostics
Études observationnelles	Michalopoulos D (2016) [11]	Norvège	1995–2009	50 à 69 ans tous les 2 ans	15 à 17 % CCIS+	EI
	Ripping TM (2015) [12]	Pays-Bas	1989–2010	49 à 74 ans tous les 2 ans	–2 à 7 % CCIS– 17 % CCIS–	TAD (s) EI
	Harding C (2015) [13]	États-Unis	2000–2010	>40 ans	22 % CCIS+ D = ↑ Incidence CCIS→SD	EI
	Beckmann K (2015) [14]	Australie	1989–2009	40 à 84 ans tous les 2 ans	12 % CCIS+ 7,9 % CCIS–	EI (c) + MHN TAD (bc) (s) (1 à 4, 5 ans) FDRCS MHN
	Arrospide A (2015) [15]	Espagne	1996–2011	50 à 69 ans tous les 2 ans	3,6 %	TAD (3,2 ans) (s) EI
	Heinävaara S (2014) [16]	Finlande	1986–2006	50 à 59 ans tous les 2 ans	5 % CCIS–	TAD (bc) EI
	Falk RS (2013) [17]	Norvège	1995–2009	50 à 69 ans tous les 2 ans	7 % CCIS+ 17 à 20 % CCIS+	TAD (bc) EI (c)
	Coldman A (2013) [18]	Canada	1988–2009	40 à 79 ans (1/ an) 50 à 79 ans (1/ 2 ans)	11 à 13 % CCIS– CCIS– : 5,4 % ; CCIS+ : 17,3 % CCIS– : –0,7 % ; CCIS+ : 6,7 %	TAD (bc) EI (c) EI (c) TAD (s) (bc)
	Njor SH (2013) [19]	Danemark	1991–2009	56 à 69 ans tous les 2 ans	2,3 %	EI (c)
	Bleyer A (2012) [20]	États-Unis	1978–2008	>40 ans	31 % CCIS+	TAD EI FDRCS EI (c)
	Hellquist BN (2012) [21]	Suède	1986–2005	40 à 49 ans tous les ans	0 à 1 % CCIS–	TAD (s) EI
	Kalager M (2012) [22]	Norvège	1996–2005	50 à 69 ans tous les 2 ans	18 à 25 % 15 % à 20 %	TAD (bc) (s) FDRCS EI
	Puliti D (2012) [23]	Italie	1991–2008	50 à 69 ans	10 % CCIS+ 5 % CCIS–	MHN TAD (bc) EI (c)
	de Gelder R (2011) [24]	Pays-Bas	1989–2006	49 à 74 ans	11 % : 1 ^{re} série 2,8 Stabilité 0,4 % nées 1935	TAD (s) EI TAD FDRCS EI
	Martinez-Alonzo M (2010) [25]	Espagne	1980–2004	50 à 69 ans tous les 2 ans	46,6 % nées 1950 30 à 42 %	TAD (s) EI TAD FDRCS EI
	Morrell S (2010) [26]	Australie	1999–2001	50 à 69 ans	0,23 % 50 à 59 ans sur 20 ans	TAD EI (c)
	Duffy SW (2010) [27]	Royaume-Uni	1974 à 2004	50 à 70 ans tous les 3 ans	1,13 % CCIS+ 1,08 % CCIS– 33 % CCIS+	EI
	Puliti D (2009) [28]	Italie	1990–2004	50 à 69 ans tous les 2 ans	4,6 % CCIS+ 3,2 % CCIS– 4,8 % CCIS+	TAD (bc) EI
	Jorgensen KJ (2009) [29]	Danemark	1971–2003	50 à 69 ans tous les 2 ans	3,2 % CCIS– 4,8 % CCIS+	TAD (s) MHN
	Paci E (2006) [30]	Italie	D : 91–93 1986–2001 D : 91	50 à 69 ans	0 % CCIS– 5 % CCIS+ 33 % CCIS–	TAD EI TAD (s) EI
	Olsen AH (2006) [31]	Danemark	1991–1996	50 à 69 ans tous les 2 ans	4,8 % CCIS+	TAD (s) EI
	Paci E (2004) [32]	Italie	1986–2001	50 à 69 ans	0 % CCIS– 5 % CCIS+ 33 % CCIS–	TAD EI TAD (s) EI
	Zahl P-H (2004) [33]	Norvège Suède	1971 à 2001 D : 96 1986 à 2001	50 à 69 ans 40 à 74 ans		

Tableau 1 (Suite)

Type d'étude	Premier auteur Année de publication Référence	Pays	Période de suivi	Type de dépistage	Taux de surdiagnostics	Méthode de calcul des surdiagnostics	
ECR	Zackrisson S (2006) [34]	Suède Malmö	1976–2001	45 à 69 ans tous les 18 à 24 mois	10 % CCIS+	EI (c)	
	Baines CJ (2016) [35]	Canada (CNBSS)	1988–2005	40 à 49 ans tous les ans	7 % CCIS– 5 ans après		
				50 à 59 ans	CCIS+ 40–49 41 % CCIS– 16 % 20 ans après CCIS+ 55 % CCIS– 48 %	50–59 25 % 32 %	
	Yen AMF (2012) [36]	Suède 2 comtés	1977–2005	40 à 74 ans tous les 2 ans	0	16 %	EI (c)
	Duffy SW (2010) [27]	Suède 2 comtés	1977–1998	40 à 49 ans tous les 2 ans 50 à 74 ans tous les 33 mois	0,43 % 50 à 69 ans	5 %	EI

ECR : essais cliniques randomisés ; EI (c) : excès d'incidence (cumulée) ; D : début du dépistage ; SD : surdiagnostics ; MHN : modélisation tenant compte de l'histoire naturelle du cancer du sein ; TAD : temps d'avance au diagnostic ; (bc) : baisse compensatoire ; (s) : « sojourn » : stade préclinique du cancer ; CCIS : distinction des carcinomes canauxiaux *in situ* ; + inclus ; – : exclus ; FDRCS : ajustement à différents facteurs de risque de cancer du sein.

un à cinq ans, était parfois adapté à l'âge : de 12 mois pour les femmes âgées de 40 à 49 ans à 52 mois pour celles âgées de 70 à 79 ans avec l'hypothèse d'aucun TAD après 10 ans [14]. Le temps passé en phase préclinique (« sojourn ») pouvait être utilisé pour calculer le TAD [11,14,15,18,21,22,25,30,32]. (Fig. 3). Des études calculaient la probabilité de diagnostic clinique pour chaque année suivant le dépistage [30] ou modélisaient la durée des phases précliniques.

L'incidence attendue pouvait aussi être ajustée selon un facteur de risque de cancer du sein (FDRCS) : le traitement hormonal de la ménopause (THM) [14,20] ou plusieurs comme l'année de naissance du premier et du dernier enfant, l'allaitement, et l'obésité [22,26]. Une étude avec un modèle âge-cohorte, prenait en compte le taux de fécondité et le taux de participation au dépistage (modélisation) pour estimer l'incidence cumulée attendue [25]. La sensibilité du test pouvait aussi être prise en compte [14].

D'autres études ont utilisé des modélisations tenant compte de l'histoire naturelle du cancer du sein et des phases précliniques et cliniques, évolutifs et non évolutifs ou régressifs [15,24,31]. Ces modèles pouvaient aussi prendre en compte les phases de

développement du dépistage : première série de dépistages, extension du dépistage, stabilisation et les cancers de l'intervalle [31].

3.2. Analyse des variations des taux de surdiagnostics

Les taux les plus bas de surdiagnostics dans les études observationnelles variaient de 0 à 33 % et de 0 à 55 % dans les ECR.

Si les méthodes utilisées ont pour la plupart des points communs comme une comparaison d'incidence pour les études observationnelles ou un ajustement au TAD fréquent, elles ont aussi des différences. Ces différences pouvaient concerner la méthode de calcul (incidence cumulée, cohorte, ajustement des TAD, inclusion des CCIS) ou le dépistage lui-même (âge des femmes accédant au dépistage, période concernée, durée du suivi). Ces différences rendent les résultats difficilement comparables entre eux. Le choix des auteurs est de mettre en évidence les différentes tendances et leurs substrats méthodologiques. Les taux les plus bas observés de surdiagnostics en utilisant la comparaison d'incidence annuelle étaient de 0 [32] en excluant les CCIS et 4,6 % en les incluant [30]. Les taux les plus élevés étaient de 33 % (CCIS inclus ou exclus). Les taux les plus bas observés en utilisant la comparaison d'incidence cumulée et les cohortes étaient de 0 à 1 % [21] en excluant les CCIS et 6,7 % [18] en les incluant. Les taux les plus bas observés pour les méthodes qui modélisaient l'histoire naturelle du cancer et le développement du cancer du sein étaient de 2,8 % [24] (dépistage stabilisé) et les taux les plus élevés de 11 % à la première série de dépistage [24]. Dans les ECR les taux variaient de 0 [36] à 55 % [35]. Le taux le plus élevé comprenait l'inclusion des CCIS et un suivi de 20 ans pour un âge de 40–49 ans.

L'ajustement au TAD obtenait des taux globalement plus bas. Les corrections du TAD par une baisse compensatoire du déficit suivant le dépistage ou par la correction du pic d'incidence dû à la première série de dépistage et par un suivi très long obtenaient les taux les plus bas [24,27]. Une seule étude (australienne) présentait des taux élevés 30 à 42 % malgré un ajustement au TAD [26]. Le manque de disponibilité des données a poussé les auteurs à utiliser un modèle de décalage (2,5 et 5 ans) qu'ils qualifient de « simpliste » pouvant expliquer cette différence.

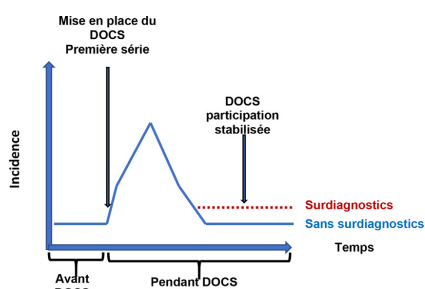


Fig. 2. Évolution du taux d'incidence et surdiagnostics avec le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Swiss Med Wkly. 2015;145:w14060.

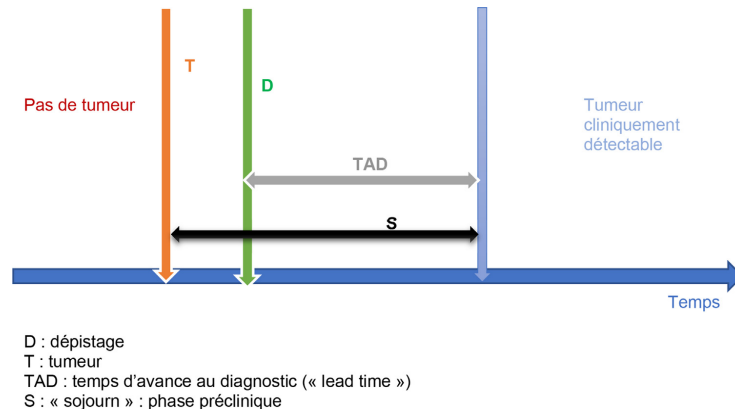


Fig. 3. Histoire naturelle des cancers du sein évolutifs et du dépistage. D : dépistage ; T : tumeur ; TAD : temps d'avance au diagnostic (« lead time ») ; S : « sojourn » : phase préclinique.

3.3. Évaluation des études observationnelles et ECR

Les études ont été évaluées sur les critères de Downs & Black par les trois auteurs en insu les uns des autres. Les dix désaccords ont conduit à accepter l'évaluation la plus basse. Les résultats sont disponibles dans l'annexe 1. Les évaluations des études observationnelles varient de 16 à 21 avec une moyenne à 19,2 (Écart-type à 1,4). Les évaluations des quatre ECR varient de 19 à 24, moyenne à 22,4 (Écart-type à 2,3). La faiblesse la plus notable est la validité interne des études observationnelles.

4. Discussion

4.1. Résultats principaux et comparaison avec la littérature

Majoritairement, les taux de surdiagnostics sont estimés par comparaison des taux d'incidence annuels ou cumulés dans une population invitée au dépistage et dans une population non invitée. L'ajustement au TAD et l'exclusion des CCIS font baisser les taux de surdiagnostics et sont liés à l'histoire naturelle du cancer du sein. D'autres ajustements sont réalisés moins régulièrement comme la prise en compte des FDRCS ou de la première série de dépistage ou de la baisse compensatoire du déficit après dépistage. Le suivi long qui fait baisser les taux de surdiagnostics était parfois contourné par un report de cas avec définition préalable d'un TAD variant de un à cinq ans. Quelques études utilisaient une modélisation statistique fondée sur l'histoire naturelle du cancer du sein et la mise en place du dépistage. En 2007, une revue a classé les méthodes en trois groupes : comparaison des incidences annuelles dans deux populations (invitée et non invitée), incidence cumulée dans deux cohortes (invitée et non invitée), et modélisation de l'histoire naturelle du cancer du sein [37]. Pour les auteurs, la méthode la plus robuste était celle de l'incidence cumulée à partir des populations d'un ECR dont le groupe de contrôle n'avait jamais été dépisté avec un suivi d'au moins sept ans après l'arrêt de l'ECR comme l'étude de Zackrisson [34]. Les études utilisant l'incidence annuelle avec un ajustement au TAD et l'exclusion des tumeurs détectées à la première série leur semblaient aussi valides. Les résultats décrits ici montrent que cette catégorisation n'est plus complètement adaptée puisque des études mêlent les méthodes avec par exemple : incidence cumulée et modélisation de l'histoire naturelle [25] ou utilisation de différents ajustements pour le TAD [22].

Les variations importantes des taux objectivés dans cette revue pourraient arbitrairement être classées en deux groupes. Dans le premier groupe les taux varient de 1 à 15 % en excluant les CCIS [11,14–19,21,23–32,34,36]. Dans le deuxième groupe, les taux varient de 15 à 48 % en excluant les CCIS [12,20,22,33,35]. Ce clivage est retrouvé dans la littérature. Une revue de 2012, fondée sur des études observationnelles sur la population européenne conclue par exemple que le plus plausible après ajustement avec le TAD et les FDRCS est un taux variant de 1 à 10 % [38]. Les revues de la *Cochrane* retrouvent des taux voisins de 30 % pour les ECR [39,40] et 30 et 50 % pour les études observationnelles dans les pays avec un DOCS [34,41]. Pour ces auteurs, l'utilisation du TAD conduit à sous-estimer les surdiagnostics du fait d'une hypothèse fautive où l'augmentation de l'incidence due au dépistage reposerait sur la détection de tumeurs à la croissance lente qui se seraient manifestées cliniquement plus tard [42,43]. Cette hypothèse ne prend pas en compte les hypothèses de tumeurs à croissance très lente qui ne se seraient pas manifestées pendant la vie de la patiente ou les régressions spontanées.

Les auteurs de la *Cochrane* différencient deux méthodes utilisées pour le calcul du TAD : la comparaison d'incidence avec ajustement et la modélisation statistique. Dans la première méthode, la durée du suivi fait varier le taux de surdiagnostics. Dans l'étude norvégienne, les taux pendant la période de dépistage sont plus élevés et diminuent à 10 ans [22]. Les différences de période et de durée de suivi expliquent les difficultés à comparer les études entre elles. Ils reprochent aux secondes méthodes, les modélisations statistiques du TAD, leurs multiplicités de modèles, leur manque de transparence et rappellent leur grande variabilité pour une même population [42,43]. L'ajustement aux FDRCS en particulier à l'exposition au traitement hormonal de la ménopause comporte aussi des biais puisque malgré la diminution importante de l'utilisation de ces traitements en Norvège depuis plus de 10 ans, l'incidence du cancer du sein n'a pas diminué dans les mêmes proportions. Pour ces auteurs, les dépistages individuels (« opportunistic » : à l'initiative de la patiente ou d'un de ses médecins) et la meilleure sensibilité des mammographies semblent de meilleures explications [43]. Dans une modélisation de 2015, la précision de la méthode de baisse compensatoire du déficit dépendait du taux de participation et du niveau de risque de cancer du sein [44]. La comparaison d'incidences choisie par la *Cochrane* a aussi ses limites avec les dépistages individuels qui ne sont pas pris en compte et la nécessité d'un suivi long, voire tout au long de la vie

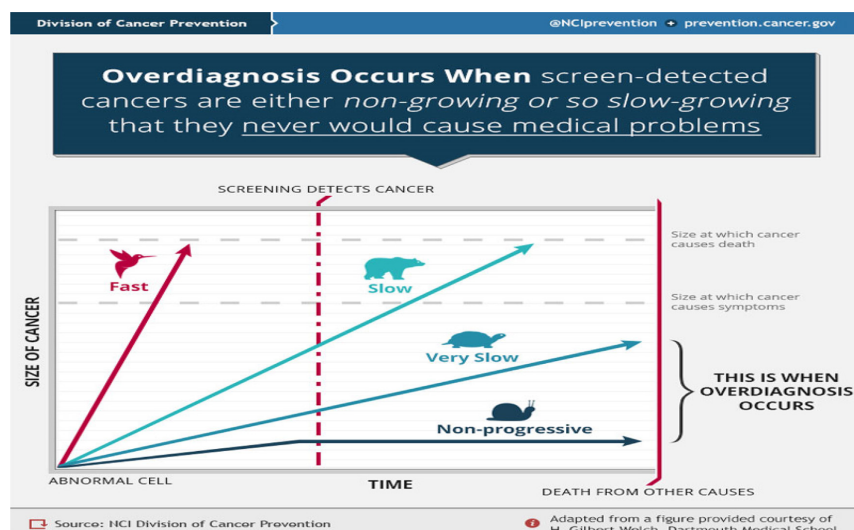


Fig. 4. Histoire naturelle des tumeurs du sein : extrait du site : <https://www.cancer.gov>.

rarement faisable [45]. Après cette revue, s'il était demandé aux auteurs quelle est la fourchette la plus vraisemblable, ils répondraient en réaffirmant leurs doutes en indiquant une fourchette de 10 à 20 %. La question de l'histoire naturelle du cancer du sein est sous-jacente à toutes ces discussions.

4.2. Histoire naturelle et anatomopathologie

Certaines études ont invité les femmes du groupe de contrôle à se faire dépister au bout de six ans. Il existait alors une différence d'incidence cumulée de l'ordre de 16 à 22 %, qui ne disparaissait pas même après le dépistage suivant. Cette différence peut être expliquée pour les auteurs de la *Cochrane* par les tumeurs à régression spontanée [46–48]. La modélisation de Fryback prenait en compte les tumeurs à faible potentiel malin et les estimait autour de 42 % [49]. Le modèle *Micro-Simulation Screening Model* (MISCAN) différenciait l'absence de cancer, les phases précliniqués et les phases cliniques [24].

Les tumeurs à régression spontanée ont été peu décrites dans la littérature [50,51]. Une revue de la littérature de 2016 a colligé huit publications relatant des séries d'autopsies de 1973 à 1994 confirmant la présence de cancer du sein (CCIS ou invasifs) chez des patientes décédées d'autres causes [52]. Les taux de cancers retrouvés sur une série de 2279 autopsies variaient de 0,9 à 1,5 % pour les invasifs et 5,7 à 14,7 % pour les CCIS. Un découpage en quatre catégories de l'histoire naturelle du cancer du sein a été publiée sur le site étatsunien du cancer (*National Cancer Institute*) avec un cancer à croissance rapide, un à croissance lente, un à croissance très lente et un sans potentiel de croissance [52,53] (Fig. 4). Le cancer à croissance rapide pourrait métastaser rapidement, entraîner le décès de la patiente et expliquer les cancers de l'intervalle. Le cancer à croissance lente pourrait être détecté par le DOCS évitant des traitements lourds et des décès. L'évolution de certains CCIS chez des patientes qui avaient refusé les traitements, vers des cancers invasifs et la mort s'intègre dans cette catégorie de croissance lente. Le cancer à croissance très lente n'évoluerait pas durant la vie de la patiente qui mourrait d'une autre cause. Les survies à cinq ans ou à 10 ans de patientes qui

avaient refusé les traitements ou qui n'avaient pas été traitées confirmaient la possibilité de croissance très lente [52]. Le dernier type de cancer pourrait ne jamais évoluer. Des régressions spontanées (fibreuse ou non) ont été décrites dans des séries de cas [53]. Une modélisation iséroise de 2016 a pris en compte les tumeurs non évolutives [54]. Pour les femmes âgées de 50 à 74 ans, entre 2007 et 2010, les surdiagnostics ont été estimés à 17 % de tous les CCIS diagnostiqués et à 5,5 % de toutes tumeurs invasives ; à 20,3 % des CCIS et 13 % des invasifs des tumeurs détectées par le DOCS [54]. Seule une meilleure connaissance de l'histoire naturelle du cancer du sein semble être à même de quantifier puis d'éviter les surdiagnostics et les surtraitements. Les recherches en génétique et sur les biomarqueurs pourraient prédire l'histoire naturelle et les réponses aux traitements à titre individuel [55].

4.3. Forces et limites

La sélection par deux chercheurs a permis d'inclure 26 articles. Cette revue systématique n'a pas interrogé des bases de données comme *Web of Science* ou *Embase*, ni les références bibliographiques des articles inclus. L'évaluation des articles inclus (études observationnelles et ECR) était assez homogène et indique une bonne qualité retrouvée dans la littérature [48]. Cette revue n'avait pas pour prétention de résoudre la controverse scientifique autour du calcul des surdiagnostics, mais de l'expliquer. Peu de revues en français ont abordé les différences de méthode. Cette revue met surtout l'accent sur l'importance de l'histoire naturelle du cancer du sein modélisée et utilisée dans plusieurs méthodes et souvent prise en compte par l'exclusion ou l'inclusion des CCIS.

5. Conclusion

Le surdiagnostic est un risque inhérent au dépistage. Les différentes méthodes de calculs, comparaison d'incidence annuelle et cumulée et ajustements en particulier sur le temps d'avance au diagnostic, expliquent les variations de taux. Les partisans du temps d'avance au diagnostic estiment les surdiagnostics entre 1 à 15 %. Les opposants à cette méthode comme la *Cochrane* à plus de

30 %. Seule la recherche centrée sur l'histoire naturelle du cancer du sein semble capable de répondre aux questionnements issus des controverses méthodologiques.

Encadré résumant les méthodes de calculs des surdiagnostics
 Les taux de surdiagnostics sont la plupart du temps estimés par comparaison des taux d'incidence annuels ou cumulés dans une population invitée au dépistage et dans une population non invitée. Dans les études observationnelles, en l'absence de cas témoin, l'incidence attendue est estimée et souvent ajustée au temps d'avance au diagnostic (TAD). Le TAD et les autres ajustements le plus souvent retrouvés comme la correction pour la première série de dépistage, la baisse compensatoire du déficit à la fin du dépistage, le suivi long, et l'exclusion des carcinomes canauxaires *in situ*, font baisser le taux de surdiagnostics.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Annexe A. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.08.007>.

Références

- [1] Jéhannin-Ligier K, Dantony E, Bossard N, Molinié F, Defossez G, Daubisse-Marliac L, et al. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017. Rapport technique. Saint-Maurice: Santé publique France; 2017 [Consulté le 02/08/2018]. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2018/Projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-en-2017>.
- [2] Lee CI, Etzioni R. Misses in current estimates of cancer overdiagnosis. *Acad Radiol* 2017;24:226–9.
- [3] Papin-Lefebvre F, Moutel G, Duchange N, et al. Dépistage organisé du cancer du sein en France : pour une optimisation de l'information. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2014;62(2):109–17.
- [4] Cases C, Di Palma M, Drahi E, et al. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. 2016. [Consulté le 02/08/2018]. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>
- [5] Elmore JG, Etzioni R. Effect of screening mammography on cancer incidence and mortality. *JAMA Intern Med* 2015;175(9):1490–1.
- [6] Rat C, Cornuz J, Huas C, Aubin Auger I, Partouche H, Rousseau R, et al. Dépistage : comment communiquer sur le risque ? *Exercer* 2016;128:262–9.
- [7] Bourmaud A, Soler-Michel P, Oriol M, et al. Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group. *Oncotarget* 2016;7:12885–92.
- [8] Munn Z, Stern C, Aromataris E, Lockwood C, Jordan Z. What kind of systematic review should I conduct? A proposed typology and guidance for systematic reviewers in the medical and health sciences. *BMC Med Res Methodol* 2018;18:5.
- [9] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group PRISMA. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009;339 [b2535].
- [10] Downs SH, Black N. The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies in health care interventions. *J Epidemiol Community Health* 1998;52:377–84.
- [11] Michalopoulos D, Duffy SW. Estimation of overdiagnosis using short-term trends and lead time estimates uncontaminated by overdiagnosed cases: results from the Norwegian Breast Screening Programme. *J Med Screen* 2016;4:192–202.
- [12] Ripping TM, Verbeek ALM, Ten Haaf K, van Ravestein NT, Broeders MJM. Extrapolation of pre-screening trends: impact of assumptions on overdiagnosis estimates by mammographic screening. *Cancer Epidemiol* 2016;42:147–53.
- [13] Harding C, Pompei F, Burmistrov D, Welch HG, Abebe R, Wilson R. Breast cancer screening, incidence, and mortality across US counties. *JAMA Intern Med* 2015;175(9):1483–9.
- [14] Beckmann K, Duffy SW, Lynch J, Hiller J, Farshid G, Roder D. Estimates of overdiagnosis of breast cancer due to population-based mammography screening in South Australia after adjustment for lead time effects. *J Med Screen* 2015;22(3):127–35.
- [15] Arrospe A, Rue M, van Ravestein NT, et al. Evaluation of health benefits and harms of the breast cancer screening programme in the Basque Country using discrete event simulation. *BMC Cancer* 2015;15:671.
- [16] Heinävaara S, Sarkeala T, Anttila A. Overdiagnosis due to breast cancer screening: updated estimates of the Helsinki service study in Finland. *Br J Cancer* 2014;111(7):1463–8.
- [17] Falk RS, Hofvind S, Skaane P, Haldorsen T. Overdiagnosis among women attending a population-based mammography screening program. *Int J Cancer* 2013;133(3):705–12.
- [18] Goldman A, Phillips N. Incidence of breast cancer and estimates of overdiagnosis after the initiation of a population-based mammography screening program. *CMAJ* 2013;185(10):E492–8.
- [19] Njor SH, Olsen AH, Blichert-Toft M, Schwartz W, Vejborg I, Lynge E. Overdiagnosis in screening mammography in Denmark: population based cohort study. *BMJ* 2013;346 [f1064].
- [20] Bleyer A, Welch HG. Effect of three decades of screening mammography on breast-cancer incidence. *N Engl J Med* 2012;367(21):1998–2005.
- [21] Hellquist BN, Duffy SW, Nyström L, Jonsson H. Overdiagnosis in the population-based service screening programme with mammography for women aged 40 to 49 years in Sweden. *J Med Screen* 2012;19(1):14–9.
- [22] Kalager M, Adami H-O, Bretthauer M, Tamimi RM. Overdiagnosis of invasive breast cancer due to mammography screening: results from the Norwegian screening program. *Ann Intern Med* 2012;156(7):491–9.
- [23] Puliti D, Miccinesi G, Zappa M, Manneschi G, Crocetti E, Paci E. Balancing harms and benefits of service mammography screening programs: a cohort study. *Breast Cancer Res* 2012;14(1) [R9].
- [24] de Gelder R, Heijnsdijk EAM, van Ravestein NT, Fracheboud J, Draisma G, de Koning HJ. Interpreting overdiagnosis estimates in population-based mammography screening. *Epidemiol Rev* 2011;33:111–21.
- [25] Martínez-Alonso M, Vilapriño E, Marcos-Gragera R, Rue M. Breast cancer incidence and overdiagnosis in Catalonia (Spain). *Breast Cancer Res* 2010;12(4) [R58].
- [26] Morrell S, Barratt A, Irwig L, Howard K, Biesheuvel C, Armstrong B. Estimates of overdiagnosis of invasive breast cancer associated with screening mammography. *Cancer Causes Control* 2010;21(2):275–82.
- [27] Duffy SW, Tabar L, Olsen AH, Vitak B, Allgood PC, Chen THH, et al. Absolute numbers of lives saved and overdiagnosis in breast cancer screening, from a randomized trial and from the Breast Screening Programme in England. *J Med Screen* 2010;17(1):25–30.
- [28] Puliti D, Zappa M, Miccinesi G, Falini P, Crocetti E, Paci E. An estimate of overdiagnosis 15 years after the start of mammographic screening in Florence. *Eur J Cancer* 2009;45(18):3166–71.
- [29] Jørgensen KJ, Zahl P-H, Gøtzsche PC. Overdiagnosis in organised mammography screening in Denmark. A comparative study. *BMC Women Health* 2009;9:36.
- [30] Paci E, Miccinesi G, Puliti D, Baldazzi P, De Lisi V, Falcini F, et al. Estimate of overdiagnosis of breast cancer due to mammography after adjustment for lead time. A service screening study in Italy. *Breast Cancer Res* 2006;8(6):R68.
- [31] Olsen AH, Agbaje OF, Myles JP, Lynge E, Duffy SW. Overdiagnosis, sojourn time, and sensitivity in the Copenhagen mammography screening program. *Breast J* 2006;12(4):338–42.
- [32] Zackrisson S, Andersson I, Janson L, Manjer J, Garne JP. Rate of over-diagnosis of breast cancer 15 years after end of Malmö mammographic screening trial: follow-up study. *BMJ* 2006;332(7543):689–92.
- [33] Paci E, Warwick J, Falini P, Duffy SW. Overdiagnosis in screening: is the increase in breast cancer incidence rates a cause for concern? *J Med Screen* 2004;11(1):23–7.
- [34] Zahl P-H, Strand BH, Maehlen J. Incidence of breast cancer in Norway and Sweden during introduction of nationwide screening: prospective cohort study. *BMJ* 2004;328(7445):921–4.
- [35] Baines CJ, To T, Miller AB. Revised estimates of overdiagnosis from the Canadian National Breast Screening Study. *Prev Med* 2016;90:66–71.
- [36] Yen AM-F, Duffy SW, Chen THH, Chen LS, Chiu SYH, Fann JCY. Long-term incidence of breast cancer by trial arm in one county of the Swedish Two-County Trial of mammographic screening. *Cancer* 2012;118(23):5728–32.
- [37] Biesheuvel C, Barratt A, Howard K, Houssami N, Irwig L. Effects of study methods and biases on estimates of invasive breast cancer overdiagnosis with mammography screening: a systematic review. *Lancet Oncol* 2007;8(12):1129–38.
- [38] Puliti D, Duffy SW, Miccinesi G, de Koning H, Lynge E, Zappa M, et al. Overdiagnosis in mammographic screening for breast cancer in Europe: a literature review. *J Med Screen* 2012;19:42–56.
- [39] Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;6:CD001877.
- [40] Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;1:CD001877.
- [41] Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Overdiagnosis in publicly organized mammography screening programmes: systematic review of incidence trends. *BMJ* 2009;339 [b2587.41].
- [42] Zahl P-H, Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Overestimated lead times in cancer screening has led to substantial underestimation of overdiagnosis. *Br J Cancer* 2013;109(7):2014–9.

- [43] Zahl P-H, Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Lead-time models should not be used to estimate overdiagnosis in cancer screening. *Gen Intern Med* 2014;29(9):1283–6.
- [44] Seigneurin A, Labarère J, Duffy SW, Colonna M. Overdiagnosis associated with breast cancer screening: a simulation study to compare lead-time adjustment methods. *Cancer Epidemiol* 2015;39(6):1128–35.
- [45] Etzioni R, Gulati R, Mallinger L, Mandelblatt J. Influence of study features and methods on overdiagnosis estimates in breast and prostate cancer screening. *Ann Intern Med* 2013;158:831–9.
- [46] Zahl P-H, Mæhlen J, Welch HG. The natural history of invasive breast cancers detected by screening mammography. *Arch Intern Med* 2008;168:2311–6.
- [47] Zahl P-H, Gøtzsche P, Mæhlen J. Natural history of breast cancers detected in the Swedish mammography screening program: a cohort study. *Lancet Oncol* 2011;12:1118–24.
- [48] Zahl P-H, Mæhlen J. Overdiagnosis of breast cancer after 14 years with mammography screening. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2012;132:414–7.
- [49] Fryback DG, Stout NK, Rosenberg MA, Trentham-Dietz A, Kuruchittham V, Remington PL. The Wisconsin breast cancer epidemiology simulation model. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2006;36:37–47.
- [50] Serrano M. Cancer regression by senescence. *N Engl J Med* 2007;356(19):1996–7.
- [51] Mooi WJ, Peepers DS. Oncogene-induced cell senescence – Halting on the road to cancer. *N Engl J Med* 2006;355(10):1037–46.
- [52] Segnan N, Minozzi S, Armaroli P, Cinquini M, Bellisario C, González-Lorenzo M, et al. Epidemiologic evidence of slow growing, non progressive or regressive breast cancer: a systematic review. *Int J Cancer* 2016;139(3):554–73.
- [53] Welch GH, Black WC. Overdiagnosis in cancer. *J Natl Cancer Inst* 2010;102(9):605–13.
- [54] Seigneurin A, Labarère J, François O, Exbrayat C, Dupouy M, Filippi M, et al. Overdiagnosis and overtreatment associated with breast cancer mammography screening: a simulation study with calibration to population-based data. *Breast* 2016;28:60–6.
- [55] Delaloge S, Bachelot T, Bidard FC, Espie M, Brain E, Bonnefoi H, et al. Dépistage du cancer du sein : en route vers le futur. *Bull Cancer* 2016;103(11):951–2.

5. Communications : orales et affichées

Le travail portant sur la concertation citoyenne a été présenté sous forme de poster lors du congrès du Collège national des généralistes enseignants à Montpellier en 2017, lors des dixièmes journées du Groumf (Groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone) à Bobigny et lors de la journée des doctorants à Saint-Étienne en juin 2018.

Le travail portant sur les divergences autour des taux de surdiagnostics a été présenté en plénière (communication orale) lors du Collège national des généralistes enseignants à Montpellier en 2017.

Connaissances et représentations du dépistage organisé du cancer du sein. Analyse quantitative et qualitative du site « concertation-dépistage.fr »

Chel V¹, Court A¹, Spiga R², Plotton C¹, Gocko X¹.
1.DMG de Saint Étienne. 2. Santé publique du CHU de saint Étienne.

1. Contexte

- 2012 : cancer du sein, première cause de décès par cancer
- 2004 : dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) : Femmes entre 50 et 74ans, tous les 2 ans, pris en charge à 100%.
- Controverses balance bénéfiques/risques : surdiagnostics, faux positifs, cancer radio-induits.
- 2015 : INCa organise une concertation citoyenne et scientifique nationale « concertation-dépistage.fr ».

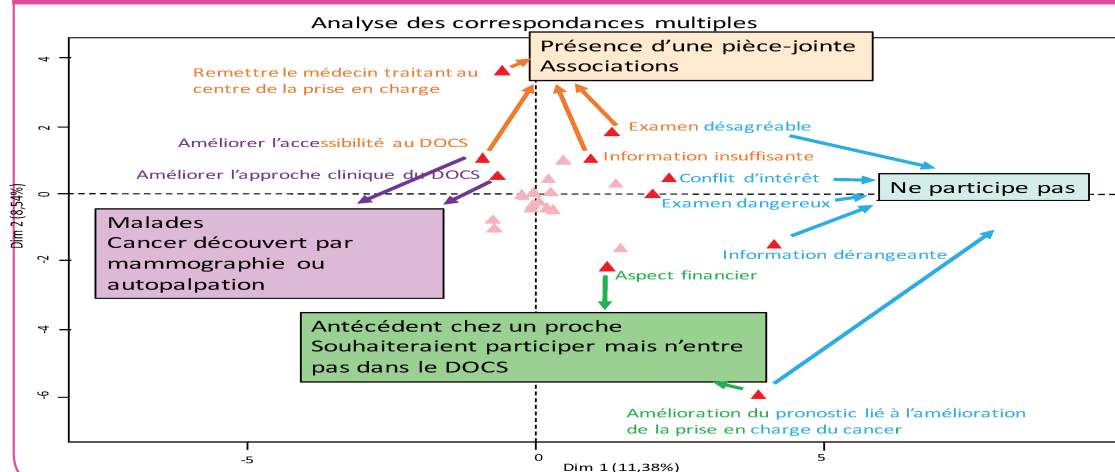
2. Objectif

Analyser les connaissances, représentations et le vécu des personnes ayant participé à cette concertation citoyenne afin de faciliter le travail d'information du médecin et le processus de décision médicale partagée.

3. Matériel et Méthode

- Étude mixte qualitative et quantitative, de type séquentiel exploratoire.
- Recueil des données : toutes les contributions déposées sur le site « concertation-dépistage.fr » du 29 septembre 2015 au 25 avril 2016.
- Analyse qualitative de type « netnographie » avec triple codage des données, manuel, ouvert et descriptif.
- Analyse quantitative en univarié puis analyse de correspondance multiple.

4. Résultats



5. Discussion et Conclusion

Les antécédents : un modèle explicatif plus émotionnel que rationnel.

- ATCD de cancer : discours pro-DOCS : modèles explicatifs légitimes
- « C'est parce qu'une personne est capable de concevoir qu'elle puisse tomber malade à cause d'un événement, qu'elle tente de prédire et contrôler ce qui arrive », selon Young².
- Pour ces patientes :
 - Rôle de tempérance du MG / demandes de mammographies plus fréquentes et plus précoces

Adapter l'information et redonner confiance.

- Les femmes refusant de participer au DOCS, jugent l'information incomplète, culpabilisante et montrent parfois une perte de confiance dans le corps médical.
- Ne pas informer un patient de la controverse scientifique autour de la balance bénéfice-risque du DOCS participe à la défiance exprimée.
- Pour ces patientes : - Pour éviter la défiance, communiquer sur son incertitude et la partager avec la patiente.

Références

1. Cases C, Di Palma M, Drahi E. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique]. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.
2. Young A. When rational men fall sick: An inquiry into some assumptions made by medical anthropologists. Cult Med Psychiatry. 1981; 5(4):317-35

**Poster présenté lors du Congrès du Collège national des généralistes enseignants :
Montpellier 2017.**

Connaissances et représentations du dépistage organisé du cancer du sein

Gocko X, Chel V, Court A, Plotton C

Analyse qualitative et quantitative du site : concertation-dépistage.fr

Contexte

- 2004 : mise en place du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) femmes de 50 à 74 ans tous les deux ans et prise en charge à 100 %
- 2012 : cancer du sein : **première cause de décès** chez la femme par cancer
- **Controverses** balance bénéfiques/risques : surdiagnostics, faux positifs, cancer radio-induits
- 2015 : INCa organise concertation citoyenne et scientifique nationale concertation-dépistage.fr [1]

Objectif

Analyser les connaissances, représentations des personnes ayant participé à cette concertation citoyenne afin de faciliter le travail d'information des médecins et le processus de décision médicale partagée

Matériel et méthode

Étude mixte qualitative et quantitative

séquentielle exploratoire

Recueil des données

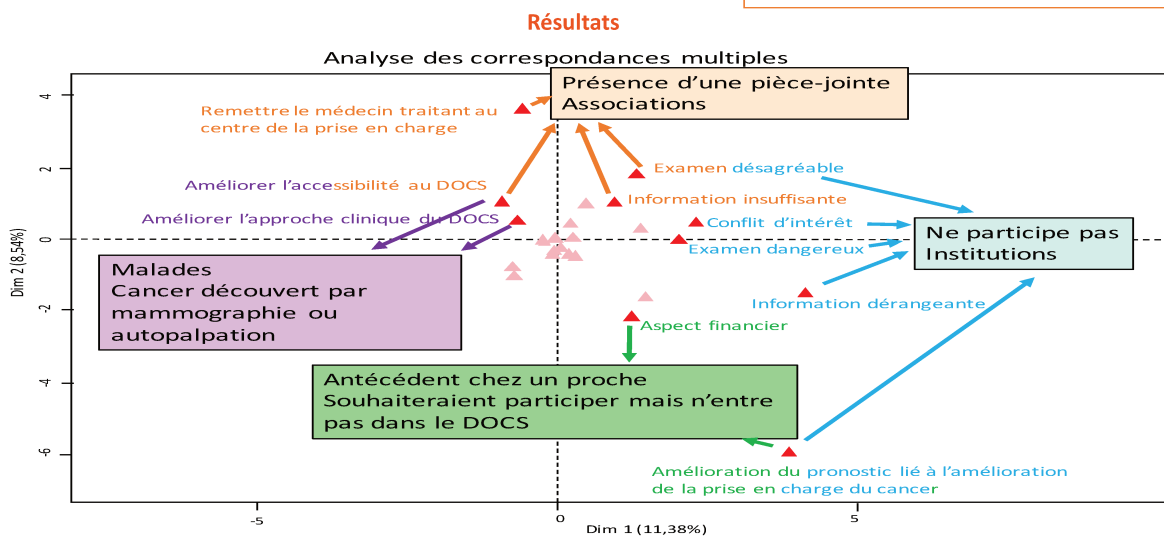
toutes les contributions déposées sur le site concertation-dépistage.fr du 29/09/2015 au 25/04/2016

Analyse qualitative « netnographie »

triple codage des données, manuel, ouvert et descriptif

Analyse quantitative

univariée puis analyse de correspondance multiple



Discussion-conclusion

Les antécédents : un modèle explicatif plus émotionnel que rationnel [2]

Rôle de tempéance des médecins / demandes de mammographies plus fréquentes et plus précoces

Adapter l'information et redonner confiance

Pour éviter la défiance, communiquer sur les controverses

Références

[1] Cases C, Di Palma M, Drahi E. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique]. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.

[2] Young A. When rational men fall sick: An inquiry into some assumptions made by medical anthropologists. *Cult Med Psychiatry*. 1981; 5(4):317-35.



Poster présenté lors de la journée des doctorants : Saint-Étienne 2018.



Xavier GOCKO

A Montpellier, le 24 Novembre 2017

ATTESTATION DE PRESENCE

Le Comité d'Organisation, atteste que :

Xavier GOCKO
2 rue des Martyrs de la Résistance
42230 ROCHE LA MOLIERE

a bien participé au
« **17^e Congrès National de CNGE Collège Académique** »
qui s'est déroulé les 22, 23 et 24 Novembre 2017,
au CORUM, à Montpellier - France.

M Xavier GOCKO était notamment intervenant dans le cadre de la plénière du Jeudi 23 Novembre intitulée "Le dépistage du Cancer du sein".


Pour le Comité d'Organisation,

Collège National des Généralistes Enseignants - Collège académique
3 rue Parmentier 93100 Montreuil
Tel 01 75 00 16 59 – Fax : 01 75 62 22 89 – Courriel : cngc@cngc.fr

Attestation de présence

6. Développement professionnel continu

À partir de ce travail de thèse un séminaire de formation agréé DPC Développement professionnel continu a été réalisé. Après son agrément, il a été décliné une fois à Saint-Étienne auprès de 16 participants.

Un deuxième séminaire DPC a été créé et agréé par le DPC. Il sera décliné pour la première fois à Paris en septembre 2020.



DOCS

CNGE FORMATION

« Surdiagnostic et dépistage
organisé du cancer du sein : de
la polémique à l'EBM »

Programme DPC
Livret pédagogique
CHEF DE PROJET : Xavier Gocko
2017

CNGE Formation

COLLEGE NATIONAL DES GENERALISTES ENSEIGNANTS

3 Rue PARMENTIER 93100 MONTREUIL S/BOIS

☎ : 01 75 62 22 94

☎ : 01 75 62 22 89

Site : www.cnge.fr

cngeformation@cnge.fr

CONTEXTE

La balance bénéfice risque du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) fait l'objet de controverses scientifiques et de polémiques médiatiques. En France, compte tenu du premier rang du cancer du sein en termes de diagnostics et de décès le DOCS est proposé à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans, sur l'ensemble du territoire sous la forme d'un examen clinique et d'une mammographie (double lecture). Leur réalisation par un radiologue agréé est prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. Les risques du DOCS sont principalement représentés par les surdiagnostics, les faux positifs, et les cancers radio induits. Les surdiagnostics sont le principal sujet de polémique et font l'objet de publications régulières. Un surdiagnostic est le diagnostic d'une tumeur qui n'aurait pas eu de manifestation clinique au cours de la vie de la patiente.

Les conclusions de la « *concertation citoyenne* » réalisée dans ce contexte de polémiques recommandent de prendre en compte la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans la formation initiale et continue des professionnels en particulier des médecins généralistes³. Ce même rapport a constaté une importante divergence des différentes études (essais cliniques randomisés ECR, études observationnelles, revues de la littérature ou rapports de synthèse) sur l'importance de la baisse de la mortalité, les surdiagnostics et surtraitements. En 2009, un outil d'aide à la décision français (DECIDEO) qui abordait les surdiagnostics a montré une réduction de la participation au DOCS du groupe informé par rapport au groupe contrôle⁴. L'information est un support au processus de décision médicale partagée⁵.

RESSOURCES HUMAINES

Le programme DOCS « **Dépistage organisé du cancer du sein : surdiagnostic et décision médicale partagée** » est agréé DPC par l'OGDPC pour **30 participants**. Une équipe de 5 formateurs est nécessaire pour ce nombre d'inscrits, avec 1 ou 2 experts MG nationaux proposés par CNGE formation, un organisateur local rompu aux procédures (ayant fait la formation de la structure sur ce sujet ou épaulé par le référent formation du collège organisateur), et trois animateurs formés à la pédagogie d'adultes.

Le nombre de formateurs est proportionnel au nombre d'inscrits, se référer au manuel du DPC de CNGE Formation. Tout le travail d'organisation y est décrit. Toutes les étapes du programme doivent être réalisées pour être validant.

Se reporter aux indications, les obligations de l'OGDPC sont strictes.

Chef de Projet

Dr Xavier Gocko 2 rue des martyrs de la résistance 42230 Roche la Molière.

Organisme de formation

CNGE Formation 3 rue PARMENTIER 93100 MONTREUIL S/ BOIS

Secrétariat CNGE

Stéphane SOLANILLE 01 75 62 22 94 Marie-Flore HIPPOCRATE 01 75 62 22 95

Responsable national

Dr Marc Bayen

Courriels

x.gocko@cnge.fr

www.cnge.fr

s.solanille@cnge.fr mf.hippocrate@cnge.fr

m.bayen@cnge.fr

TECHNIQUES PÉDAGOGIQUES

Les animateurs font travailler les participants selon les modalités définies dans le dossier afin de mettre en évidence les difficultés et les questionnements. Ils s'assurent que chaque médecin participant a les réponses à ses besoins propres. L'expert a travaillé au préalable pour apporter des connaissances validées (document de type diaporama pour les présentations, document écrit pour les participants, références utilisables en pratique quotidienne) et, au cours de la journée, favorise l'acquisition de connaissances et de compétences selon les objectifs.

Le séminaire est conçu pour répondre aux attentes des participants, médecins généralistes enseignants ou non désireux d'informer les patientes au sujet du DOCS afin de favoriser le processus de décision médicale partagée. La réflexion doit leur permettre de transposer leurs connaissances aux autres dépistages. La pédagogie est centrée sur des méthodes interactives et réflexives, avec échanges, travaux de groupes, rédactions d'éléments de synthèse. Remue-méninges, jeux de rôles, situations cliniques d'apprentissage sont quelques-uns des outils mis en œuvre, alternant avec des séances de plénières centrées sur les objectifs et ouvertes sur les questionnements propres du groupe.

OBJECTIFS

Objectif général

Améliorer les connaissances des professionnels de santé dans le domaine du surdiagnostic dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) afin qu'ils puissent délivrer une information adéquate aux patientes, support de la décision médicale partagée.

Objectifs pédagogiques

À l'issue de sa formation, l'apprenant doit :

- Définir le concept de surdiagnostic
- Comprendre les variations du taux de surdiagnostics
- Lier surdiagnostics et histoire naturelle du cancer du sein
- Lier ajustements et variations
- Choisir les informations adéquates à sa future communication sur le fond et la forme
- Savoir communiquer au sujet du DOCS avec une patiente
- Initier un processus de décision médicale partagée
- Communiquer sur le doute

ORGANISATION PÉDAGOGIQUE

A / Recueil de pratiques :

En amont du programme, l'organisateur envoie au participant un lien pour remplir de façon électronique un recueil de pratiques. Cette fiche est à éditer et accompagnera le participant pour la formation collective. Ce recueil est le premier temps du programme de DPC. Elle est obligatoire pour la validation du programme. L'organisateur doit en adresser la synthèse à l'expert au moins 2 jours avant la formation. Cette étape personnelle a une fonction pédagogique et mérite toute l'attention de l'organisateur et de l'expert.

Cette **fiche simple** comporte trois questions, dont deux questions ouvertes :

Quelles sont vos représentations du dépistage organisé du cancer du sein ?

Diriez-vous que vous êtes favorable / défavorable / sans opinion / au DOCS ?

Quelles informations donnez-vous aux patientes qui consultent pour avis sur le DOCS ?

Quelles sont vos attentes pour ce séminaire ?

B / Une journée de formation collective

08h30 8H45 Accueil

8H45 9h00 Présentation des formateurs et du séminaire. L'organisateur rappelle l'objectif principal du séminaire : améliorer ses connaissances sur le DOCS, les surdiagnostics afin de faciliter l'information des patientes dans un processus de décision médicale partagée.

9H00 9H15 Présentation rapide des participants : lieu et durée d'installation, Les attentes ont été colligées pendant l'audit.

Objectifs de la matinée : améliorer ses connaissances

- Définir le concept de surdiagnostic
- Lier surdiagnostics et histoire naturelle du cancer du sein
- Comprendre les variations du taux de surdiagnostics
- Lier ajustements et variations

09h15 09h45 Atelier 1

En sous-groupes les participants réfléchissent à la notion de surdiagnostics.

Le premier temps consiste à définir ce terme : la définition doit aider le médecin à expliquer ce concept aux patientes. « *Quels mots utilisez ou utiliseriez-vous pour expliquer les surdiagnostics aux patientes ?* »

Rôle de l'animateur : L'animateur peut écrire précisément la question au tableau si le groupe le demande. Il doit favoriser la synthèse d'une définition courte (3 à 5 lignes) des surdiagnostics dans le cadre du DOCS.

Le deuxième temps consiste à lier le concept de surdiagnostic à l'histoire naturelle du cancer du sein. Situation : Vous venez d'expliquer à une patiente le concept de surdiagnostic, elle vous explique que « *sa voisine a trouvé son cancer toute seule et 6 mois après sa mammographie alors...* »

Rôle de l'animateur : L'animateur favorise la réflexion entre histoire naturelle du cancer du sein, surdiagnostics et DOCS. Il n'hésite pas à interrompre avec courtoisie toute narration d'une histoire de cancer du sein en expliquant que malgré l'intérêt de cette narration le séminaire d'une journée ne peut se permettre des digressions. L'animateur fait la synthèse des 3 ou 4 (max) points pertinents sous la forme d'une diapositive. Au cas où aucun élément pertinent ne lie surdiagnostics, histoire naturelle et DOCS, le rapport oral de l'animateur expliquera les difficultés du groupe.

L'expert assiste muet à la séquence et réfléchit au lien entre la synthèse des attentes et des besoins dont il a été destinataire.

09h45 10H45 Plénière 1

09h45 10h définition des surdiagnostics

Rapport des groupes : lecture par les animateurs des 3 à 5 lignes explicitant le concept de surdiagnostic

Intervention de l'expert définition du surdiagnostic à partir des définitions proposées par les participants avec ajouts et corrections si besoin.

10h00 10h45 Surdiagnostics, histoire naturelle et DOCS

Rapports des groupes lecture par les animateurs des 3 ou 4 points (une diapo) pertinents liant les 3 éléments.

Intervention de l'expert : à partir de la figure du NCI (national cancer institute) réflexions autour de l'histoire naturelle du cancer du sein. Les séries de cas anatomopathologiques illustrent le concept de surdiagnostic. L'expert aborde la recherche à venir^{6,7,8}. L'expert introduit la notion de variation du taux de surdiagnostics : futur atelier.

10H45 11H : questions en suspens

Messages scientifiques : Un surdiagnostic est le diagnostic d'une tumeur qui n'aurait pas eu de manifestation clinique au cours de la vie de la patiente.

L'histoire naturelle du cancer du sein peut être découpée à visée didactique, en 4 catégories : un cancer à croissance rapide, un à croissance lente, un à croissance très lente et un sans potentiel de croissance^{9,10}.

11h00 11h15 Pause

11h15 11h45 Atelier 2

Le troisième temps consiste à réfléchir à ce qui peut faire varier le taux de surdiagnostics.

Rôle de l'animateur : Il présente deux taux aux participants le taux de 10 à 20 % retrouvé sur le site de l'Institut national du cancer (INCa) publié le 6 octobre 2016 (<http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-du-cancer-du-sein/Avantages-et-inconvenients>) et le taux de 30 % de la Cochrane publié le 17 juin 2013 (<http://www.cochrane.org/fr/CD001877/depistage-du-cancer-du-sein-par-mammographie>). L'animateur peut présenter les deux pages sur son ordinateur avec une liaison internet. L'animateur pose alors deux questions : « À votre avis comment sont calculés les taux de surdiagnostics ? » « Quelles sont les raisons des variations qui vous ont été présentées ? ». Il nomme le rapporteur et le guide pour son rapport surtout sur la forme.

Rôle des participants : réflexions et échange autour du taux de surdiagnostics. Si aucun participant ne sait répondre à la première question, l'animateur demandera de réfléchir à la seconde parallèlement.

Un des participants (rapporteur) réalise la synthèse sous forme de deux diapositives : une pour le calcul du taux et une pour les facteurs de variations (chaque diapositive doit contenir 5 lignes au maximum pour favoriser l'esprit de synthèse et donner du rythme à la formation.

11h45 12h45 Plénière 2

Rapports des groupes lecture par les rapporteurs des 2 diapositives

Intervention de l'expert : à partir de la revue de la littérature réalisée et soumise à la revue de santé publique, l'expert explique comment sont calculés les taux de surdiagnostics (comparaison de 2 taux d'incidence dans deux populations une soumise et l'autre non au DOCS la plupart du temps).

Il explique ensuite les différents ajustements à la base des variations de taux de surdiagnostics et les différentes modélisations possibles. Il répond tout au long de l'exposé aux différentes questions naissantes face à ces éléments nouveaux et techniques.

Messages scientifiques : Le type d'études (ECR, observationnelles, modélisations) fait varier le taux de surdiagnostics. Les ajustements au temps d'avance, au CCIS, au suivi long, aux tendances de l'incidence, au niveau de risque. Les modalités du dépistage (âge de début, de fin, et intervalle) font varier le taux de surdiagnostics¹¹⁻¹⁸.

12h45- 14h15 Repas

Objectifs de l'après-midi

- Lier ajustements et variations
- Choisir les informations adéquates à sa future communication sur le fond et la forme
- Savoir communiquer au sujet du DOCS avec une patiente
- Initier un processus de décision médicale partagée
- Communiquer sur le doute

14h15 14h45 Atelier 3

Le quatrième temps va préciser le rôle de chacun des ajustements dans les variations du taux de surdiagnostics.

Rôle de l'animateur : Il incite le groupe à réfléchir sur le temps d'avance et le suivi long et leur influence sur le taux de surdiagnostics : « Après avoir redéfini le temps d'avance à *votre avis qu'apporte un suivi long ?* ».

Il nomme le rapporteur et le guide pour son rapport surtout sur la forme.

Rôle des participants : réflexions et échange autour du temps d'avance et du suivi long. taux de surdiagnostics. Un des participants (rapporteur) réalise la synthèse sous forme de deux diapositives : une pour le suivi long et une pour le temps d'avance (chaque diapositive doit contenir 5 lignes au maximum pour favoriser l'esprit de synthèse et donner du rythme à la formation.

14h45 16h00 Plénière 3

Rapports des groupes lecture par les rapporteurs des 2 diapositives (5 lignes maximum chacune)

Intervention de l'expert : Cette plénière précise les ajustements : temps d'avance, suivi long, mais aussi tendances de l'incidence et niveau de risque. L'expert conclut en précisant la balance bénéfique risque du DOCS (réduction mortalité spécifique par cancer, mortalité totale, surdiagnostics, faux positifs, et cancer radio-induits). L'expert répond à toutes questions de connaissances restées en suspens et montre aussi son incertitude.

16H-16H15 pause

16H15-17H Atelier 4

Méthode pédagogique : jeu de rôle en trinôme tournant (3x5 minutes de jeu de rôle)

Rôle des participants : un participant joue une patiente qui désire des renseignements sur le DOCS, un participant joue le médecin, un participant est observateur. Le médecin essaie de communiquer sur le sujet avec intégration des connaissances travaillées le matin. Les différentes observations permettent de noter ce qu'il semble pertinent d'exprimer à une patiente et qui ne le semble pas. La mise en commun des rapports d'observation en sous-groupe aboutit à une synthèse avec un rapporteur sous la forme de deux diapositives (5 lignes maximum) ce qu'on peut dire à une patiente, ce qui semble difficile à expliquer.

Rôle de l'animateur : il rappelle les règles essentielles d'un jeu de rôle il fait le tour des trinômes et s'assure du bon déroulement des jeux de rôles. Il aide à la synthèse en particulier sur la forme, après le rapport de chaque trinôme et après avoir désigné le rapporteur.

17H-18H : plénière 4

Rapport des groupes lecture par les rapporteurs des 2 diapositives (5 lignes maximum chacune)

Intervention de l'expert qui précise certains concepts travaillés avant si besoin et qui rappelle les grands principes de l'éducation à la santé et de l'approche centrée patient support à la décision médicale partagée. Il aborde la notion d'ensorcellement des nombres et les limites éthiques entre informer et convaincre. Si besoin, il peut se servir d'un jeu de rôle en plénière avec deux patients au profil opposé : une patiente très en faveur du DOCS (exemple d'une patiente qui veut démarrer son dépistage à 40 ans) et une patiente opposée (exemple d'une patiente dans la mouvance surmédicalisation). Si besoin, les animateurs jouent les patientes (jeu préparé en amont).

Messages scientifiques : l'approche centrée patient demande de personnaliser les données populationnelles et de les adapter aux représentations des patients. L'EBM pousse le médecin à communiquer sur son incertitude scientifique. La décision médicale partagée est un processus inscrit dans le temps^{5,19-21}.

18H Fin du séminaire

Références bibliographiques

1. Santé publique France. Rogel A, Hamers F, Quintin C, De Maria F, Bonaldi C, Beltzer N. Incidence et dépistage du cancer du sein en France. Saint-Maurice : Santé publique France, 2016. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr..//Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2016/Incidence-et-depistage-du-cancer-du-sein-en-France>.
2. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database Syst Rev 2013;6:CD001877.
3. Cases C, Di Palma M, Drahi E, et al. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.
4. Bourmaud A, Soler-Michel P, Oriol M, et al. Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group. Oncotarget 2016;7:12885-92.
5. Gigerenzer G, Muir Gray JA. Better doctors, better patients, better decisions. Envisioning Health Care 2020. Cambridge: MIT Press, 2011.

6. Segnan N, Minozzi S, Armaroli P, Cinquini M, Bellisario C, González-Lorenzo M, et al. Epidemiologic evidence of slow growing, nonprogressive or regressive breast cancer: A systematic review. *Int J Cancer* 2016;139(3):554-73.
7. International Agency for Research on Cancer. Breast cancer screening. Press I, editor. Oxford,UK: Oxford University Press, 2002.
8. Delaloge S, et al. Dépistage du cancer du sein : en route vers le futur. *Bull Cancer* 2016;103(9):753-63.
9. Segnan N, Minozzi S, Armaroli P, Cinquini M, Bellisario C, González-Lorenzo M, et al. Epidemiologic evidence of slow growing, nonprogressive or regressive breast cancer: A systematic review. *Int J Cancer* 2016;139(3):554-73.
10. International Agency for Research on Cancer. Breast cancer screening. Press I, editor. Oxford,UK: Oxford University Press; 2002.
11. Seigneurin A, Labarère J, François O, Exbrayat C, Dupouy M, Filippi M, et al. Overdiagnosis and overtreatment associated with breast cancer mammography screening: A simulation study with calibration to population-based data. *Breast* 2016;28:60-6.
12. Ripping TM, Verbeek ALM, Ten Haaf K, van Ravesteyn NT, Broeders MJM. Extrapolation of pre-screening trends: Impact of assumptions on overdiagnosis estimates by mammographic screening. *Cancer Epidemiol* 2016;42:147-53.
13. Mandelblatt JS, Stout NK, Schechter CB, van den Broek JJ, Miglioretti DL, Krapcho M, et al. Collaborative Modeling of the Benefits and Harms Associated With Different U.S. Breast Cancer Screening Strategies Benefits and Harms of U.S. Breast Cancer Screening Strategies. *Ann Intern Med* 2016;164(4):215-25.
14. Gunsoy NB, Garcia-Closas M, Moss SM. Estimating breast cancer mortality reduction and overdiagnosis due to screening for different strategies in the United Kingdom. *Br J Cancer* 2014;110(10):2412-9.
15. Zahl P-H, Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Overestimated lead times in cancer screening has led to substantial underestimation of overdiagnosis. *Br J Cancer* 2013;109(7):2014-9.
16. Duffy SW, Parmar D. Overdiagnosis in breast cancer screening: the importance of length of observation period and lead time. *Breast Cancer Res* 2013;15(3):R41.

17. Gunsoy NB, Garcia-Closas M, Moss SM. Modelling the overdiagnosis of breast cancer due to mammography screening in women aged 40 to 49 in the United Kingdom. *Breast Cancer Res* 2012;14(6):R152.
18. Duffy SW, Agbaje O, Tabar L, Vitak B, Bjurstam N, Björneld L, et al. Overdiagnosis and overtreatment of breast cancer: estimates of overdiagnosis from two trials of mammographic screening for breast cancer. *Breast Cancer Res* 2005;7(6):258-65.
19. Taïeb O, Heidenreich F, Baubet T, Moro MR. Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine Mal Infect* 2005;35(4):173-85.
20. Perret J, Bally JN, Plotton C, Gocko X. Mensonge impossible ? *exercer* 2017;135:292-8.
21. Rat C, Cornuz J, Huas C. Dépistage : comment communiquer sur le risque? *Exercer* 2016;128:262-9.



DPC
M38

CNGE FORMATION

« Décision médicale partagée et dépistage organisé du cancer du sein »

Programme DPC
Livret pédagogique
CHEF DE PROJET : Xavier Gocko et Catherine Plotton
2019

CNGE Formation

COLLEGE NATIONAL DES GENERALISTES ENSEIGNANTS

155 rue de Charonne

☎ : 01 75 62 22 94

Site : www.cnge.fr

☎ : 01 75 62 22 89

cngeformation@cnge.fr

CONTEXTE

En France, compte tenu du premier rang du cancer du sein en termes de diagnostics et de décès, le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) est proposé à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans, sur l'ensemble du territoire sous la forme d'un examen clinique et d'une mammographie (double lecture). Leur réalisation par un radiologue agréé est prise en charge à 100 % par l'assurance maladie¹.

La balance bénéfices-risques du DOCS fait l'objet de controverses scientifiques et de polémiques médiatiques. Dans ce contexte, l'INCa, à la demande du ministère des Affaires sociales et de la Santé, a organisé une concertation citoyenne et scientifique nationale sur le dépistage du cancer du sein en octobre 2015. Les conclusions de la « *concertation citoyenne* » réalisée dans ce contexte de polémiques recommandent de prendre en compte la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans la formation initiale et continue des professionnels en particulier des médecins généralistes².

Participer à un dépistage devrait s'inscrire dans un processus de décision médicale partagée (ou décision partagée) avec une information claire, loyale et appropriée³. Ce processus repose sur les connaissances, les représentations et les valeurs des femmes et des professionnels⁴⁻⁷.

L'objectif de ce séminaire est de mettre à jour les connaissances des professionnels de santé susceptibles de participer au processus de décision médicale partagée avec les femmes.

RESSOURCES HUMAINES

Le programme DOCS « **Décision médicale partagée et dépistage organisé du cancer du sein** » est agréé DPC par l'ANDPC pour **30 participants**. Une équipe de 5 formateurs est nécessaire pour ce nombre d'inscrits, avec 1 ou 2 experts médecins généralistes nationaux proposés par CNGE formation, un organisateur local rompu aux procédures (ayant fait la formation de la structure sur ce sujet ou épaulé par le référent formation du collège organisateur), et trois animateurs formés à la pédagogie d'adultes.

Le nombre de formateurs est proportionnel au nombre d'inscrits, se référer au manuel du DPC de CNGE Formation. Tout le travail d'organisation y est décrit. Toutes les étapes du programme doivent être réalisées pour être validant.

Chef de Projet

Dr Xavier Gocko

g.gocko@cnge.fr

Dr Catherine Plotton

c.plotton@cnge.fr

Organisme de formation

CNGE Formation

155 rue de Charonne

75011 PARIS

www.cnge.fr

Secrétariat CNGE

Marie- Flore HIPPOCRATE 01 53 66 91 85 mf.hippocrate@cnge.fr

Responsable national

Dr Marc BAYEN m.bayen@cnge.fr

**TECHNIQUES PÉDAGOGIQUES**

Les animateurs font travailler les participants selon les modalités définies dans le dossier afin de mettre en évidence les difficultés et les questionnements. Ils s'assurent que chaque médecin participant a les réponses à ses besoins propres. L'expert a travaillé au préalable pour apporter des connaissances validées (document de type diaporama pour les présentations, document écrit pour les participants, références utilisables en pratique quotidienne) et, au cours de la journée, favorise l'acquisition de connaissances et de compétences selon les objectifs.

Le séminaire est conçu pour répondre aux attentes des participants, médecins généralistes enseignants ou non, désireux d'informer les patientes au sujet du DOCS, afin de favoriser le processus de décision médicale partagée. La réflexion doit leur permettre de transposer leurs connaissances aux autres dépistages. La pédagogie est centrée sur des méthodes interactives et réflexives, avec échanges, travaux de groupes, rédactions d'éléments de synthèse. Remue-méninges, jeux de rôles, situations cliniques d'apprentissage sont quelques-uns des outils mis en œuvre, alternant avec des séances de plénières centrées sur les objectifs et ouvertes sur les questionnements propres du groupe.

OBJECTIFS

Objectif général

Améliorer les connaissances des professionnels de santé sur la balance bénéfices/avantages et risques/inconvénients du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) afin qu'ils puissent délivrer une information adéquate aux femmes, support de la décision médicale partagée.

Objectifs pédagogiques

À l'issue de sa formation, l'apprenant doit :

- Connaître le processus de décision médicale partagée
- Connaître les bénéfices/avantages du dépistage
- Connaître les risques/inconvénients du dépistage
- Être capable d'expliquer les incertitudes autour du dépistage

A / Recueil de pratiques :

En amont du programme, l'organisateur envoie aux participants un lien pour remplir de façon électronique un recueil de pratiques. Cette fiche est à éditer et accompagnera le participant pour la formation collective. Ce recueil est le premier temps du programme de DPC. Il est obligatoire pour la validation du programme. L'organisateur doit en adresser la synthèse à l'expert au moins 2 jours avant la formation. Cette étape personnelle a une fonction pédagogique et mérite toute l'attention de l'organisateur et de l'expert.

La **fiche** comporte quatre questions :

Pour vous qu'est-ce que la décision médicale partagée ?

Si une femme en âge de participer au dépistage organisé du cancer du sein vous demande quels sont les bénéfices/avantages de ce dépistage que lui répondez-vous ?

Si une femme en âge de participer au dépistage organisé du cancer du sein vous demande quels sont les risques/inconvénients de ce dépistage que lui répondez-vous ?

Quelles sont vos attentes concernant cette formation ?

B / Une journée de formation collective

08h30 8h45 Accueil

8h45 9h00 Présentation des formateurs et du séminaire. L'organisateur rappelle l'objectif principal du séminaire : améliorer les connaissances des professionnels de santé sur la balance bénéfices/avantages et risques/inconvénients du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) afin qu'ils puissent délivrer une information adéquate aux femmes, support de la décision médicale partagée.

9h00 9h15 Présentation rapide des participants : lieu et durée d'installation, Les attentes ont été colligées pendant l'audit.

Objectifs de la matinée : améliorer ses connaissances

- Connaître le processus de décision médicale partagée
- Connaître les bénéfices/avantages du dépistage
- Connaître les risques/inconvénients du dépistage
- Être capable d'expliquer les incertitudes autour du dépistage

09h15 09h45 Atelier 1

En sous-groupes les participants réfléchissent à la notion de décision médicale partagée (DMP).

L'atelier doit permettre de définir ce terme : la définition doit aider le médecin à expliquer ce concept aux patientes. « *Comment expliqueriez-vous la décision médicale partagée à un étudiant de deuxième ou de troisième cycle ?* »

Rôle de l'animateur : L'animateur peut écrire précisément la question au tableau si le groupe le demande. Il doit favoriser la synthèse d'une définition courte de la DMP (une diapositive contenant 3 à 5 lignes). Il note et rapporte les questions en suspens (une diapositive contenant 3 à 5 lignes).

L'expert assiste muet à la séquence et réfléchit au lien entre la synthèse des attentes et des besoins dont il a été destinataire.

09h45 10h45 Plénière 1 Définition de la décision médicale partagée

09h45 10h00 Rapport des groupes

Rapport des groupes : lecture par les animateurs des 3 à 5 lignes explicitant le concept de DMP.

10h00-10h30 Intervention de l'expert

Définition de la DMP et illustration avec des outils d'aide à la décision. L'expert aborde le futur outil développé par les médecins généralistes en partenariat avec l'INCa (groupe DEDICACES).

10h30-10h45 Questions-réponses

Messages scientifiques : Le concept de décision médicale partagée peut être défini comme un processus qui comprend un échange d'informations et l'expression des préférences des personnes/patients et des soignants vis-à-vis de la décision. Les échanges d'informations comprennent les éléments de preuve scientifique. À l'issue de ce processus la décision est acceptée par les deux parties. Ce modèle est classiquement situé entre les modèles paternaliste et informatif⁴⁻⁷.

10h45 11h00 Pause

11h00 11h30 Atelier 2

En sous-groupes les participants réfléchissent aux bénéfices/avantages du DOCS.

L'atelier doit permettre d'identifier les différents bénéfices/avantages : « *Dans un premier temps, je vous propose de lister tous les bénéfices/avantages du DOCS qui vous viennent à l'esprit* »

Rôle de l'animateur : L'animateur peut écrire précisément la question au tableau si le groupe le demande. Il doit favoriser le questionnement autour des bénéfices/avantages du DOCS, il s'assure de l'expression de chacun des participants et de la rédaction d'une synthèse (une diapositive contenant 3 à 5 lignes). Il note et rapporte les questions en suspens (une diapositive contenant 3 à 5 lignes).

L'expert assiste muet à la séquence et note les questions en suspens.

11h30-12h30 Plénière 2 : Les bénéfices/avantages du DOCS

11h30-11h45 Rapports des groupes

Lecture par les animateurs des 3 ou 5 points pertinents.

11h45-12h15 Intervention de l'expert :

Après avoir rappelé que le DOCS réduit la mortalité spécifique par cancer du sein, l'expert explique les variations des taux de réduction de mortalité spécifique par cancer. Il explique aussi la variation avec l'âge et discute de l'arrêt du dépistage à 75 ans.

12h15 12h30 : Questions-réponses

Messages scientifiques : les bénéfices attendus sont la réduction de la mortalité spécifique du cancer du sein et la réduction du recours à des traitements lourds (mammectomie et chimiothérapie pour le DOCS) du fait d'un dépistage à un stade précoce. Huit essais cliniques randomisés-ECR (4 Suédois, 2 Canadiens, 1 étasuniens et 1 écossais) réalisés entre 1962 et 1983 ont montré une réduction de la mortalité par cancer du sein. Les taux de réduction de mortalité varient dans ces 8 essais et aussi dans les méta-analyses. La Cochrane retrouve les taux les plus bas (10 %), car elle ne conserve que 3 ECR et exclut les autres du fait de biais jugés importants concernant la randomisation et la détermination des causes de décès. Ces taux varient de 19 % en considérant les 8 ECR à 10 % en en conservant 3. En considérant les ECR plus fiables, Hill retient les taux de 20 % chez les femmes invitées versus 30 % de réduction de la mortalité spécifique chez les femmes qui effectuent le DOCS. La réduction de la mortalité spécifique varie avec l'âge⁸⁻¹⁹.

12h30-14h00 Repas

14h00-15h00 Atelier 3

En sous-groupes les participants réfléchissent aux risques/inconvénients du DOCS.

L'atelier doit permettre d'identifier les risques/inconvénients. Il se déroule en 2 temps. Dans un premier temps (8min17), les participants visionnent, une vidéo d'information réalisée par le collectif Cancer rose : <https://cancer-rose.fr/2017/02/04/film-dinformation/lister-tous-les-risques>. Dans un deuxième temps ils analysent cette vidéo selon les consignes données par l'animateur.

Rôle de l'animateur : Pendant le visionnage de la vidéo, il demande aux participants d'écouter attentivement et de prendre des notes s'ils le souhaitent. Après le visionnage, l'animateur propose une analyse critique de la vidéo. « *Que pensez-vous de cette vidéo ? Que manque-t-il dans cette vidéo ?* ». Il peut écrire précisément la question au tableau si le groupe le demande. Il doit favoriser le questionnement autour des risques/inconvénients du DOCS, il s'assure de l'expression de chacun des participants et de la rédaction d'une synthèse (une diapositive contenant 3 à 5 lignes). Il note et rapporte les questions en suspens (une diapositive contenant 3 à 5 lignes).

15h00-16h00 Plénière 3 : Les risques/inconvénients du DOCS

15h00-15h15 Rapport des groupes

15h15-16h00 Intervention de l'expert :

Après avoir expliqué le concept de surdiagnostic et de temps d'avance au diagnostic si besoin, l'expert explique l'incertitude autour des taux de surdiagnostics et les corrèle à l'histoire naturelle du cancer du sein.

Messages scientifiques : Les risques-inconvénients comprennent les faux négatifs, les faux positifs et les surdiagnostics. Le surdiagnostic, principal risque-inconvénient et sujet de controverses scientifiques et de polémiques médiatiques peut être défini comme le diagnostic d'une tumeur qui n'aurait pas eu de manifestation clinique au cours de la vie. Les surdiagnostics et les surtraitements de cancers du sein qui en découlent peuvent être définis comme les diagnostics de cancers qui n'auraient pas ou peu évolué durant la vie des femmes. Ils sont inhérents à tout acte de dépistage. L'ajustement au temps d'avance au diagnostic fait baisser le taux de surdiagnostics. Les hypothèses autour des tumeurs à évolution très lente ou à la régression spontanée expliquent les divergences des taux retrouvés de 1 à 15 % pour certains et autour de 30 % pour d'autres. Seule la recherche centrée sur l'histoire naturelle du cancer du sein semble capable de répondre aux questionnements issus des controverses²⁰⁻²⁶.

16h00-16h15 Pause

16h15-17h00 Atelier 4

Méthode pédagogique : jeu de rôle en trinôme tournant (3x5 minutes de jeu de rôle).

Rôle des participants : un participant joue le rôle d'une femme qui désire des renseignements sur le DOCS, un participant joue le rôle du médecin, un participant est observateur. Le médecin essaie de communiquer sur le sujet avec intégration des connaissances travaillées au cours de la journée. Les différentes observations permettent de noter ce qui semble pertinent d'exprimer à une patiente et qui ne le semble pas. La mise en commun des rapports d'observation en sous-groupe aboutit à une synthèse avec un rapporteur sous la forme d'une diapositive (5 lignes maximum).

Rôle de l'animateur : il rappelle les règles essentielles d'un jeu de rôle il passe auprès des trinômes et s'assure du bon déroulement des jeux de rôles. Il aide à la synthèse en particulier sur la forme, après le rapport de chaque trinôme et après avoir désigné le rapporteur.

17h00-18h00 : Plénière 4 : Décision médicale partagée : communiquer sur l'incertitude

17h00-17h15 Rapport des groupes lecture par les rapporteurs des diapositives (5 lignes maximum, une par groupe).

17h15-18h00 Intervention de l'expert : il explique que l'approche centrée sur le patient est le support de la décision médicale partagée. Il aborde la notion d'ensorcellement des nombres et les limites éthiques entre informer et convaincre.

Messages scientifiques : l'approche centrée patient demande de personnaliser les données populationnelles et de les adapter aux représentations des patients. L'EBM pousse le médecin à communiquer sur son incertitude scientifique. La décision médicale partagée est un processus inscrit dans le temps²⁸.

18h00-18h15 : Evaluations

18h15 : Fin du séminaire

Références bibliographiques

1. Santé publique France. Rogel A, Hamers F, Quintin C, De Maria F, Bonaldi C, Beltzer N. Incidence et dépistage du cancer du sein en France. Saint-Maurice : Santé publique France, 2016. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2016/Incidence-et-depistage-du-cancer-du-sein-en-France>.
2. Cases C, Di Palma M, Drahi E, et al. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.
3. Conseil national de l'ordre des médecins. Article 35 - Information du patient. Paris : CNOM, 2012. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>.
4. Gigerenzer G, Gray JAM. Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care 2020. Cambridge: MIT Press, 2011.
5. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. JAMA 2017;318(7):617 8.

6. Vallot S, Yana J, Moscovica L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, et al. Décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé ? *exercer* 2018;149:25-39.
7. Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Saint-Denis : HAS, 2013. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf.
8. Saquib N, Saquib J, Ioannidis JPA. Does screening for disease save lives in asymptomatic adults? Systematic review of metaanalyses and randomized trials. *Int J Epidemiol* 2015;44:264-77.
9. Tabar L, Vitak B, Chen TH, et al. Swedish two county trial: impact of mammographic screening on breast cancer mortality during 3 decades. *Radiology* 2011;260(3):658–63.
10. Bjurstam N, Bjorneld L, Warwick J, et al. The Gothenburg Breast Screening Trial. *Cancer* 2003; 97(10):2387–96.
11. Nystrom L, Andersson I, Bjurstam N, et al. Longterm effects of mammography screening: updated overview of the Swedish randomised trials. *Lancet* 2002;359(9310):909–19.
12. Miller AB, Wall C, Baines CJ, et al. Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial. *BMJ* 2014;348:g366.
13. Smith RA, Duffy SW, Gabe R, et al. The randomized trials of breast cancer screening: what have we learned? *Radiol Clin North Am* 2004;42(5):793–806.
14. Alexander FE, Anderson TJ, Brown HK, et al. 14 years of follow-up from the Edinburgh randomized trial of breast-cancer screening. *Lancet* 1999;353(9168):1903–8.
15. Niell BL, Freer PE, Weinfurter RJ, Arleo EK, Drukteinis JS. Screening for Breast Cancer. *Radiol Clin North Am* 2017;55(6):1145-62.
16. Olsen O, Gøtzsche PC. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(4):CD001877.
17. Hill C. Dépistage du cancer du sein. *Presse Med* 2014;43:501-9.
19. Nelson HD, Pappas M, Cantor A, Griffin J, Daeges M, Humphrey L. Harms of Breast Cancer Screening: Systematic Review to Update the 2009 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation. *Ann Intern Med* 2016 Feb 16;164(4):256-67.
20. Hofmann B. Diagnosing overdiagnosis: conceptual challenges and suggested solutions. *Eur J Epidemiol* 2014;29(9):599-604.
21. Nisand I, Deruelle P, Graesslin O, Collège national des gynécologues obstétriciens français. *Mise à jour en gynécologie tome II*. Paris : CNGOF, 2017.
22. Nelson HD, Tyne K, Naik A, Bougatsos C, Chan BK, Humphrey L, et al. Screening for breast cancer: an update for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2009;151(10):727-37,W237-242.
23. Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(1):CD001877.
24. Hersch J, Jansen J, Barratt A, et al. Women's views on overdiagnosis in breast cancer screening: a qualitative study. *BMJ* 2013;346:f158.

25. Mandelblatt JS, Stout NK, Schechter CB, van den Broek JJ, Miglioretti DL, Krapcho M, et al. Collaborative Modeling of the Benefits and Harms Associated With Different U.S. Breast Cancer Screening Strategies Benefits and Harms of U.S. Breast Cancer Screening Strategies. *Ann Intern Med* 2016;164(4):215-25.
26. Autier P, Boniol M, Koechlin A, Pizot C, Boniol M. Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the Netherlands: population based study. *BMJ* 2017(5);359:j5224.
27. Gocko X, Leclercq M, Plotton C. Divergences et surdiagnostics dans le dépistage organisé du cancer du sein. Une revue systématique « méthodologique » de la littérature. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2018;66:395–403.
28. Rat C, Cornuz J, Huas C. Dépistage : comment communiquer sur le risque ? *9(128):262-9.*

IV. Conclusions et perspectives

1. Synthèse

a. État des lieux

Les controverses scientifiques autour du dépistage organisé du cancer du sein rendent les décisions des femmes et des médecins difficiles. Salisbury, dans un éditorial du BMJ d'avril 2019, se demande si elle doit « *persuader les patientes* » de se faire dépister du fait des divergences des publications autour de la balance bénéfices-risques. Ce médecin de premier recours explique ne pas pouvoir répondre à cette question pour elle-même. Elle décrit l'information sur l'incertitude comme difficile et prenant du temps. Elle est gênée par l'inclusion du critère de participation à ce dépistage dans le paiement à la performance, craignant la transformation d'une information difficile en simple conseil [120]. Ce questionnement pose la question de la posture du médecin. Le Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (Gred), mis en place en 2009 par l'INCa s'est posé la question de l'information à délivrer pour « *éclairer, responsabiliser et ne pas contraindre* » [121]. Leur prisme de réflexion est celui des quatre piliers de l'éthique médicale : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Le médecin est tenté de convaincre, car l'adhésion au dépistage conditionne « *l'efficacité d'une politique de santé publique, tant du point de vue sanitaire qu'économique* ». Ceci explique la tendance à essayer d'optimiser le taux de participation au dépistage. Mais le principe d'autonomie est ancré dans les pays occidentaux. Le concept de démocratie sanitaire en France remonte à 2002 et il semble difficile d'imaginer une participation obligatoire à un dépistage selon le Gred. Pourtant la tension entre « *liberté individuelle et intérêt collectif en santé publique* » a déjà conduit à une obligation : l'obligation vaccinale. La discussion autour de la balance bénéfice risque de l'intervention de santé publique est au centre des débats éthiques. Le principe de bienfaisance demande à l'intervention de santé publique, ici le dépistage du cancer du sein, de comporter un réel bénéfice perceptible par la population. Celui de non-malfaisance demande à l'intervention de comporter de faibles risques-inconvénients. Pour faciliter l'adhésion de la population, les risques-inconvénients doivent aussi être bien inférieurs aux bénéfices. Ces perceptions sont variables selon les individus et parfois le bénéfice est difficile à percevoir à titre individuel. Le dernier principe celui de justice pose la question de la population cible du dépistage, de l'accès aux soins et du parcours de soins [121].

b. Apports de la thèse

Comment répondre au questionnement de Salisbury et d'une manière plus large aux professionnels de santé amener à discuter dépistage du cancer du sein avec les femmes et donc finalement comment aider les femmes à décider ? Le premier travail exposé ici a cherché à identifier quels étaient les outils d'informations et d'aide à la décision pouvant faciliter ce choix. Les outils retrouvés permettaient d'améliorer les connaissances des femmes et avaient un effet variable sur l'intention de participer et sur la participation au dépistage. La question de l'autonomie est clairement retrouvée dans l'analyse de ces outils. La bienfaisance a guidé la réalisation de ces différents outils, mais parfois cette bienfaisance peut contrarier le principe d'autonomie. Ainsi, la puissance émotionnelle des vidéos narratives de survivantes participe aux sentiments de gravité et de peur de la maladie. Cette puissance entraîne une augmentation du taux de participation au dépistage du cancer du sein. Ces sentiments gênent la compréhension des données statistiques, quelle que soit l'attractivité du support, pictogrammes compris. Cette augmentation de taux de participation ne doit plus être le seul objectif des soignants. Hersch propose de chercher à faciliter l'information dans le cadre de la décision partagée plutôt que de chercher à convaincre avec l'objectif d'améliorer le taux de participation [122]. Ce changement d'objectif semble d'autant plus important que le dépistage s'adresse la plupart du temps à des femmes en bonne santé qui surestiment les bénéfices et minimisent les risques [94]. La question de la justice est aussi retrouvée dans ce premier travail. L'impact de l'utilisation des outils d'aide à la décision auprès des populations avec les taux d'alphabétisation les plus faibles est méconnu [123]. Certains outils d'informations retrouvés dans la revue de la littérature prenaient la forme d'entretiens personnalisés ou de vidéos narratives. Ces formats étaient très appréciés et permettaient de vaincre les barrières de la lecture, de la langue et les barrières culturelles des femmes.

Le deuxième travail réalisé a analysé les documents d'informations français de l'INCa et de Cancer rose avec le prisme des critères IPDAS qui guident l'élaboration des outils d'aide à la décision. Les vidéos de l'INCa et de Cancer rose ont obtenu respectivement un score de correspondance de 6,3 % et 50 %. Le livret d'information et le dossier de presse de l'INCa répondant le plus aux critères IPDAS comportaient 20 et 27 pages. Le support à destination des populations à la littératie en santé la plus faible répondait le moins aux critères d'outils d'aide à la décision. Cette constatation pourrait aller dans le sens de l'analyse sociologique de Fainzang pour qui les médecins informaient moins les patients des classes populaires [124].

La vidéo de Cancer rose répondait plus aux critères IPDAS, mais apparaît très orientée vers la mise en avant des risques/inconvénients. Cette orientation et le choix du nom du site « Cancer rose » sont probablement une réaction aux informations officielles jugées incomplètes et « *simplistes* » à la fois par certains professionnels et par certaines femmes dans la concertation citoyenne.

La netnographie réalisée à partir cette concertation a retrouvé des sentiments de pression sociale ou « *pinkwashing* » qui rendaient difficile le choix des femmes. Dans ce troisième travail, les émotions participaient aux choix des femmes : les antécédents personnels, familiaux ou de proches exacerbent le sentiment de gravité et de peur du cancer. Ces sentiments poussaient les femmes non seulement à se faire dépister, mais à faire la promotion d'un dépistage synonyme de réassurance et de survie. L'analyse de la cohorte Gazel en 2017 avait retrouvé une association entre la personnalité de type A (sentiment d'urgence du temps, ambition, fort engagement professionnel...) et l'adhésion au dépistage. Les auteurs encourageaient les soignants à reconnaître ce profil de personnalité et à plus prendre en considération les risques-inconvénients associés au dépistage [125]. Les femmes opposées au dépistage arguaient des risques/inconvénients, mais aussi des mauvaises relations avec les soignants et d'une perte de confiance. Reconnaître les émotions et les personnalités des patientes afin d'améliorer leurs connaissances sur ce dépistage est une étape du processus de décision partagée.

Salisbury rappelait dans son éditorial que pour un médecin de soins primaires, entamer un processus de décision partagée était synonyme de « *prendre du temps* ». Se questionner sur les surdiagnostics revient à aborder la non-malfaisance du dépistage [126]. L'incertitude qui entourait le dépistage quant à sa balance bénéfices risques-inconvénients augmentait encore ce temps. Cette incertitude autour des données scientifiques et en particulier des risques-inconvénients (principalement surdiagnostics) peuvent pousser le médecin à se désengager du processus de décision. Dans le premier travail, plusieurs outils d'informations et outils d'aide à la décision n'abordaient pas le surdiagnostic. Actuellement, peu de femmes (moins d'une femme sur 10 aux États-Unis et en Australie) connaissent ce risque/inconvénient de surdiagnostics et surtraitements. Le concept peut surprendre les patients/personnes et les soignants pour qui les dépistages sont synonymes de traitements plus précoces et donc de survies plus longues. Un outil d'aide à la décision répondant aux critères IPDAS doit aborder l'incertitude autour de ces taux. Fried décrit cette posture de désengagement comme paradoxale puisque face à l'incertitude les personnes/patients ont encore plus besoin du soutien des soignants [127].

D'autres rappellent l'importance pour le soignant de « *prendre sa part* » afin d'éviter à la personne/au patient un sentiment d'abandon dû à un médecin « *Ponce Pilate* » [119]. La revue méthodologique réalisée permet de mieux comprendre les divergences autour des taux de surdiagnostics rencontrés dans la littérature. L'ajustement au temps d'avance au diagnostic et l'exclusion des carcinomes canaux *in situ* sont les deux principaux éléments faisant baisser le taux de surdiagnostics. En attendant les recherches sur le génome tumoral pour mieux comprendre l'histoire naturelle des différentes tumeurs du sein, il semble raisonnable d'expliquer aux femmes que le surdiagnostic est un concept inhérent au dépistage et que pour le cancer du sein il est estimé entre 10 et 30 % selon la méthode statistique utilisée. Ces divergences posent la question de la sélection des études utilisées pour l'argumentaire des outils d'aide à la décision. Une étude a montré que la prise en considération des chiffres de la Cochrane variait avec le type de revue. Une revue « *spécialisée* » était ainsi plus susceptible de rejeter les méthodes de la Cochrane et donc d'utiliser un ajustement au temps d'avance au diagnostic [128]. Des chercheurs ont d'ailleurs entrepris de définir (méthode de consensus Delphi) une méthode de sélection afin de fournir aux soignants et aux patients/personnes les données les plus actualisées possible et les plus dignes de confiance [129].

Le processus de décision partagée sous-tendu par les quatre piliers de l'éthique de la médecine est encore en France une posture inhabituelle pour les soignants et les personnes/patients. Ce processus est facilité par les outils d'aide à la décision. Ces différents travaux nourrissent la réflexion autour d'un outil d'aide à la décision français pour le dépistage du cancer du sein.

2. Perspectives

a. DEDICACES

Au cours de ce travail, le groupe de recherche sur la décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du sein en soins premiers (DEDICACES) a répondu à un appel à projet de l'institut de recherche en santé publique (IRESP) pour une collaboration avec l'INCa [130]. J'ai eu la chance d'intégrer ce groupe de travail et de participer à l'élaboration d'un outil d'aide à la décision. La construction de cet outil repose sur les travaux réalisés par le groupe. Les travaux du groupe sont composés d'études qualitatives qui explorent les ressentis et vécus des femmes et des professionnels vis-à-vis du dépistage et d'une revue de la littérature des différents outils et de leur évaluation selon les critères IPDAS.

Le groupe en charge de l'élaboration de l'outil associe d'emblée des femmes dont une avec un antécédent de cancer du sein, patiente enseignante à l'université Sorbonne Nord et l'autre issue du monde associatif de la santé et indemne de cette pathologie. Ce groupe est composé 6 universitaires de médecine générale. Après avoir dessiné les contours à la fois sur le fond et la forme de l'outil, le groupe a prévu d'organiser un travail de consensus selon la méthode Delphi.

Vingt et une personnes : experts professionnels (sage-femme, gynécologue, radiologue, psychologue, sociologue, oncologue, généraliste, santé publique, représentant des CRDDC, expert de la décision partagée) et usagers de la santé (femmes avec et sans antécédent de cancer du sein, et un homme) seront invités à participer à trois rondes Delphi. Parmi ces acteurs, les différents points de vue : plutôt en faveur et plutôt opposés seront représentés.

L'outil devrait voir le jour en 2020. Le format choisi est un format informatique, interactif. Le groupe réfléchit à d'autres formats pour les populations à la plus faible littératie en santé. Des publications sont prévues autour du développement de l'outil, de ses répercussions en particulier sur le conflit décisionnel. Le projet a fait l'objet d'une communication affichée au congrès International Shared Decision Making Conference (ISDM 2019) disponible ci-dessous.



Décision partagée dans le cadre du Dépistage du CANCER du Sein en soins primaires : protocole de l'Étude DEDICACES.

Yannick Ruelle^{1,2,3}, Xavier Gocko^{1,4}, Isabelle Aubin-Auger^{1,5}, Sandrine Hild^{1,6}, Bernard Frèche^{1,7}, Aurélie Bonillo⁷, Mélanie Houllémare², Laurie Bouaziz⁵, Marie-Eve Rouge Bugat^{1,8}, Cédric Rat^{1,6}, Émilie Ferrat^{1,9,10}

CONTEXTE



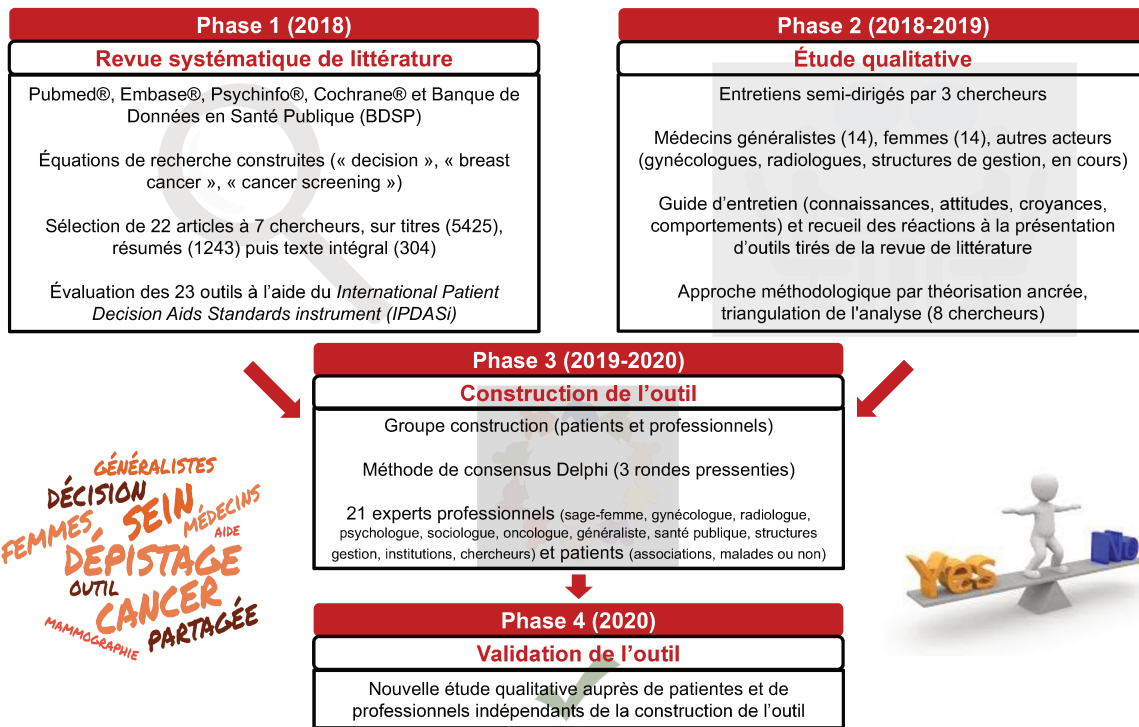
Cancer du sein 54 000 nouveaux cas et 12 000 décès en 2015
Dépistage organisé Mammographie bisannuelle entre 50 et 74 ans depuis 2004
Controverse Surdiagnostics, Rapport bénéfices/risques remis en question

Décision partagée nécessaire

OBJECTIF GÉNÉRAL

Construire un outil d'aide à la décision, utilisable par les femmes et les professionnels pour le dépistage organisé du cancer du sein en France.

PROTOCOLE Appel à projets DEPREV Institut national du cancer 2018



GÉNÉRALISTES
DÉCISION
FEMMES, SEIN, MÉDECINS
AIDE
DÉPISTAGE
OUTIL
CANCER
PARTAGÉE
MAMMOGRAPHIE



PERSPECTIVES

Outil d'aide à la décision Conforme aux standards, en français, coconstruit entre patients et professionnels

Étude d'impact Critères de jugement = participation au dépistage, qualité de la décision (décision partagée, conflits décisionnels)

¹ Collège national des généralistes enseignants, Paris, France / ² Département universitaire de médecine générale, UFR SMBH, Université Paris 13, Bobigny, France / ³ Laboratoire éducatifs et pratiques de santé (EA 3412), UFR SMBH, Université Paris 13, Bobigny, France / ⁴ Département universitaire de médecine générale, Faculté de médecine Jacques Lisfranc, Université Jean Monnet, Saint-Etienne, France / ⁵ Département de médecine générale, UFR de médecine, Université Paris-Diderot, Paris, France / ⁶ Département de médecine générale, Faculté de médecine, Université de Nantes, Nantes, France / ⁷ Département de médecine générale, Faculté de médecine et de pharmacie, Université de Poitiers, Poitiers, France / ⁸ Département universitaire de médecine générale, Facultés de médecine, Université Paul Sabatier Toulouse III, Toulouse, France / ⁹ Département universitaire d'enseignement et de recherche de médecine Générale, Faculté de médecine, Université Paris-Est Créteil, Créteil, France / ¹⁰ Equipe d'accueil Clinical Epidemiology and Ageing (CEpiA EA7376), IMRB, Université Paris-Est Créteil, Créteil, France.

Cet outil support de discussions entre la femme et le soignant intègrera l'incertitude décrite comme difficile à aborder par Salisbury. L'identification du profil de femme et de ses valeurs permettra au soignant de mieux l'informer et de mieux comprendre son choix. Prendre conscience pour le soignant des tensions éthiques entre bienfaisance et non-malfaisance ou entre autonomie-liberté individuelle et intérêt collectif peut éviter des postures paternalistes avec des informations simplistes, comme des postures de désengagement « *Ponce Pilate* ».

Un essai clinique randomisé est prévu pour tester cet outil à grande échelle. L'évaluation prendra en compte le taux de participation, mais aussi la réduction du conflit décisionnel pour les femmes. Il sera probablement intéressant de tester son applicabilité auparavant auprès des acteurs du dépistage (médecins généralistes, gynécologues, sages-femmes, radiologues, etc.).

Cet outil demandera une mise à jour régulière des données de la science. Quel est l'avenir du dépistage ? Des recherches en cours comme MyPeBS (my personal breast screening) proposent d'améliorer le dépistage en le stratifiant sur le niveau de risque de cancer du sein. Cette stratification peut réduire les tensions entre intérêt collectif et liberté individuelle. Elle peut permettre de personnaliser le dépistage tout en conservant son caractère organisé [131,132]. Des recherches sont aussi en cours pour améliorer la performance de la mammographie. Un article publié dans Nature en janvier 2020 a montré qu'une analyse des mammographies par un système d'intelligence artificielle pouvait s'accompagner d'une réduction des faux positifs et des faux négatifs comparé à l'analyse de radiologues expérimentés [133].

b. Poursuite des travaux

Plusieurs revues de la littérature en rapport avec ce travail ont été débutées. La première est une revue méthodologique qui explore les divergences autour des taux de réduction de la mortalité spécifique par cancer du sein dans le cadre du dépistage. Comme pour les surdiagnostics, préciser ces divergences peut aider les médecins à faire face à l'incertitude et aider les femmes à décider. La deuxième se propose de faire le point sur les facteurs de risque de cancer du sein des femmes considérées à risque faible ou moyen. La prévention primaire est apparue comme un manque dans les résultats de la concertation citoyenne. Cette revue a aussi l'objectif de comprendre le poids de chaque facteur et ainsi d'expliquer les tendances à venir de stratifications du dépistage sur le niveau de risque cancer du sein.

La troisième recherche à préciser la performance du test mammographique et de ses évolutions technologiques. L'arrivée des tomosynthèses en France justifie de s'intéresser à la performance des différents tests et à son avenir passant peut-être par des systèmes d'intelligence artificielle.

D'une manière plus transversale, la thématique de l'information aux personnes/patients et la décision partagée guide mes différents travaux en dehors du champ du dépistage organisé du cancer du sein.

V. Références

1. Organisation mondiale de la santé. Glossaire de la promotion de la santé. Genève : OMS, 1999. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf.
2. Huas C, Aubin-Auger I, Partouche H, Rat C, Boussageon R. Dépister ou ne pas dépister : comment s'y retrouver ? *exercer* 2016;127:216-25.
3. Quenet S, Emilie Presles E, Le Gal G. Évaluation des examens diagnostiques. *Mt* 2005;11(5):318-23.
4. Wilson JMG, Junger G, World Health Organization. Principles and practices of screening for disease. Geneva: World Health Organization, 1968. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37650>.
5. Organisation mondiale de la santé. Cancer du sein : prévention et lutte contre la maladie. Genève : OMS, 2018. Disponible sur : <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index3.html>.
6. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Bulletin officiel 2001-43 du 22 au 28 octobre 2001. Cahier des charges relatif à l'organisation du dépistage des cancers, aux structures de gestion, aux radiologues, annexé à la convention type entre les organismes d'assurance maladie et les professionnels de santé. Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/surveillance/cancers_depistage/cdc.pdf.
7. Ministère de la Santé et des Solidarités. Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités, 2018. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFT EXT000036763189&categorieLien=id>.

8. Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Arrêté du 24 janvier 2008 portant introduction de la mammographie numérique. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités, 2008. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018071400>.
9. Lastier D, Salines E, Rogel A. Programme de dépistage du cancer du sein en France : résultats 2010, évolutions depuis 2006. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2013. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Programme-de-depistage-du-cancer-du-sein-en-France-resultats-2010-evolutions-depuis-2006>.
10. Santé publique France. Données de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein, 2015-2016. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/Actualites/Donnees-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2015-2016>.
11. Institut national du cancer. Le programme de dépistage organisé - Dépistage du cancer du sein. Boulogne-Billancourt : INCa, 2019. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise>.
12. Salhab M, Bismohun S, Mokbel K. Risk-reducing strategies for women carrying BRCA1/2 mutations with a focus on prophylactic surgery. BMC Womens Health 2010;20:10-28.
13. Institut national du cancer. Femmes porteuses d'une mutation de brca1 ou brca 2. Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque. Boulogne-Billancourt : INCa, 2017. Disponible sur : https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:tadhktpmu3AJ:https://www.ecancer.fr/content/download/198925/2674462/file/Plaqueette_Femmes_porteuses_d_une%2520mutation_de_BRCA1_ou_BRCA2_mel_20170529.pdf+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&client=safari.

14. Institut national du cancer. Les cancers en France. L'essentiel des faits et chiffre. Édition 2019. Boulogne- Billancourt : INCa, 2019. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2018-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-edition-2019>.
15. Severi G, Baglietto L. Breast cancer risk factors: a review of the evidence. Surry Hills, New South Wales: National Breast and Ovarian Cancer Centre, 2009. Disponible sur : <http://canceraustralia.nbcc.org.au/view-document-details/rfrw-breast-cancer-risk-factors-areview-of-the-evidence>.
16. National cancer institute. Breast Cancer Prevention (PDQ®)–Health Professional Version. Bethesda : NCI, 2019. Disponible sur : <https://www.usa.gov/federal-agencies/national-cancer-institute>.
17. de la Cruz MS, Sarfaty M, Wender RC. An update on breast cancer screening and prevention. Prim Care 2014;41(2):283-306.
18. International Agency for Research on Cancer. Les cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine. Lyon : IARC, 2018. Disponible sur : https://gco.iarc.fr/resources/paf-france_fr.php.
19. Zilberman S, Ballester M, Bezu C, Daraï E, Rouzier R. Tumeurs triple négatives du sein : facteurs pronostiques et prédictifs. Paris : CNGOF, 2012. Disponible sur : http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:AFt-IAPsifwJ:www.cngof.fr/journees-nationales/telechargement-fichier%3Fpath%3DMAJ%252Ben%252BGO%25252F2012%25252F2012_GM%25252Fpathologies_mammaires_et_cancer_du_sein%25252FTumeurs_triple_negatives_du_sein_facteurs_pronostiques_et_predictifs.pdf+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=us&client=safari.
20. Verdot C, Torres M, Salanave B, Deschamps V. Corpulence des enfants et des adultes en France métropolitaine en 2015. Résultats de l'étude Esteban et évolution depuis 2006. Bull Epidémiol Hebd 2017;(13):234-41. Disponible sur : http://invs.santepublique france.fr/beh/2017/13/2017_13_1.html.

21. Shield K, Marant Micallef C, Hill C, Touvier M, Arwidson P, Bonaldi C, et al. New cancer cases in France in 2015 attributable to different levels of alcohol consumption. *Addiction* 2018;113(2):247-56.
22. Bourdillon F. Éditorial. Alcool et réduction des risques. *Bull Epidemiol Hebd* 2019;(5-6):88-9. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2019/5-6/2019_5-6_0.html.
23. Cao B, Hill C, Bonaldi C, León ME, Menvielle G, Arwidson P, et al. Cancers attributable to tobacco smoking in France in 2015. *Eur J Public Health* 2018;28(4):707-712.
24. Shifren JL, Crandall CJ, Manson JE. Menopausal Hormone Therapy. *JAMA* 2019;321(24):2458-9.
25. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Type and timing of menopausal hormone therapy and breast cancer risk: individual participant meta-analysis of the worldwide epidemiological evidence. *Lancet* 2019; *Lancet* 2019;394(10204):1159-68.
26. Gorza M, Ancelle-Park R, Bloch J. Programme national de dépistage du cancer du sein en France : résultats 2005. Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire, 2008. Disponible sur : http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=3095.
27. Guilbert P, Gautier A. Baromètre santé 2005 : premiers résultats. Saint-Maurice : Inpes, 2006. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr>.
28. Lastier D, Salines E, Danzon A, Département maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire. Programme de dépistage du cancer du sein en France : résultats 2007-2008, évolutions depuis 2004. Saint-Maurice : InVS, 2011. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2011/programme_depistage_cancer_sein/plaquette_depistage_cancer_sein.pdf.
29. Hirtzlin I, Barré S, Rudnichi A. Dépistage individuel du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France en 2009. *Bull Epidemiol Hebd* 2012;(35-36-37):410-2. Disponible sur http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=8465.

30. Kalecinski J, Régnier-Denois V, Ouédraogo S, Dabakuyo-Yonli TS, Dumas A, Arveux P, Chauvin F. Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes. *Sante Publique* 2015;27(2):213-20.
31. Duport N, Ancelle-Park R, Boussac-Zarebska M, Uhry Z, Bloch J. Are breast cancer screening practices associated with sociodemographic status and healthcare access ? Analysis of a French cross-sectional study. *Eur J Cancer Prev* 2008;17(3):218-24.
32. Rondet C, Soler M, Ringa V, Parizot I, Chauvin P. The role of a lack of social integration in never having undergone breast cancer screening: results from a population-based, representative survey in the Paris metropolitan area in 2010. *Prev Med* 2013;57(4):386-91.
33. Ouédraogo S, Dabakuyo-Yonli TS, Roussot A, Pernet C, Sarlin N, Lunaud P, et al. European transnational ecological deprivation index and participation in population-based breast cancer screening programmes in France. *Prev Med* 2014;63:103-8.
34. Haute Autorité de santé. Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque. Saint-Denis : HAS, 2014. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1741170/fr/depistage-du-cancer-du-sein-en-france-identification-des-femmes-a-haut-risque-et-modalites-de-depistage.
35. Monticciolo DL, Newell MS, Moy L, Niell B, Monsees B, Sickles EA. Breast Cancer Screening in Women at Higher-Than-Average Risk: Recommendations From the ACR. *J Am Coll Radiol* 2018;15(3):408-14.
36. Pruthi S, Heisey R, Bevers T. Personalized assessment and management of women at risk for breast cancer in North America. *Womens Health (Lond)* 2015;11(2):213-23.

37. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2018;68(6):394-424.
38. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016; 388:1459–544.
39. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Remontet L, Colonna M, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Résultats préliminaires. Synthèse. Saint- Maurice : Santé publique France, 2019. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2019/Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-2018>.
40. Jéhannin-Ligier K, Dantony E, Bossard N, Molinié F, Defossez G, Daubisse-Marliac L et al. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017. Rapport technique. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2018/Projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-en-2017>.
41. Molinié F, Vanier A, Woronoff AS, Guizard AV, Delafosse P, Velten M, et al. Trends in breast cancer incidence and mortality in France 1990-2008. *Breast Cancer Res Treat* 2014;147(1):167-75.
42. Allemand H, Seradour B, Weill A, Ricordeau P. Decline in breast cancer incidence in 2005 and 2006 in France: a paradoxical trend. *Bull Cancer* 2008;95:11-5.

43. Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women. Principal results for the Women's Health Initiative. Randomized control trial JAMA 2002;228(3):321-33.
44. Jonsson H, Johansson R, Lenner P. Increased incidence of invasive breast cancer after the introduction of service screening with mammography in Sweden. Int J Cancer 2005;117(5):842-7.
45. Molinié F, Vanier A, Woronoff AS, Guizard AV, Delafosse P, Velten M, et al. Trends in breast cancer incidence and mortality in France 1990-2008. Breast Cancer Res Treat 2014;147(1):167-75.
46. Molinié F, Daubisse-Marliac L, Delafosse P, Tretarre B. Épidémiologie du cancer du sein de la femme jeune. 32^e Journées de la Société Française de sénologie et pathologie mammaire. Strasbourg : SFSPM, 2010. Disponible sur : http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/38703/SFSPM_2010_32.pdf?sequence=1.
47. Merlo DF, Ceppi M, Filiberti R, et al. Breast cancer incidence trends in European women aged 20-39 years at diagnosis. Breast Cancer Res Treat 2012;134(1):363–70.
48. Colonna M, Delafosse P, Uhry Z, Poncet F, Arveux P, Molinie F, et al. Is breast cancer incidence increasing among young women? An analysis of the trend in France for the period 1983-2002. Breast 2008;17(3):289-92.
49. Cowppli-Bony A, Uhry Z, Remontet L, Guizard A-V, Voirin N, Monnereau A, et al. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 1 – Tumeurs solides – Synthèse. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2016. Disponible sur : https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:aen51kPKm2YJ:https://www.e-cancer.fr/content/download/140607/1746496/file/Synth%25C3%25A8se%2520-%2520Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-France-metropolitaine-1989-2013-tumeurs-solides_2016.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=de&client=safari.

50. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet* 2018;17(391):1023-75.
51. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Dyba T, Randi G, Bettio M, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *Eur J Cancer* 2018;103:356-87.
52. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016;388:1459–544.
53. Institut national du cancer. Les cancers en France, édition 2017, collection Les Données. Boulogne-Billancourt : INCa, 2018. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/.
54. Saquib N, Saquib J, Ioannidis JPA. Does screening for disease save lives in asymptomatic adults? Systematic review of metaanalyses and randomized trials. *Int J Epidemiol* 2015;44:264-77.
55. Tabar L, Vitak B, Chen TH, et al. Swedish two county trial: impact of mammographic screening on breast cancer mortality during 3 decades. *Radiology* 2011;260(3):658–63.
56. Bjurstam N, Bjorneld L, Warwick J, et al. The Gothenburg Breast Screening Trial. *Cancer* 2003; 97(10):2387–96.
57. Nystrom L, Andersson I, Bjurstam N, et al. Longterm effects of mammography screening: updated overview of the Swedish randomised trials. *Lancet* 2002;359(9310):909–19.

58. Miller AB, Wall C, Baines CJ, et al. Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial. *BMJ* 2014;348:g366.
59. Smith RA, Duffy SW, Gabe R, et al. The randomized trials of breast cancer screening: what have we learned? *Radiol Clin North Am* 2004;42(5):793–806.
60. Alexander FE, Anderson TJ, Brown HK, et al. 14 years of follow-up from the Edinburgh randomised trial of breast-cancer screening. *Lancet* 1999;353(9168):1903–8.
61. Niell BL, Freer PE, Weinfurter RJ, Arleo EK, Drukteinis JS. Screening for Breast Cancer. *Radiol Clin North Am* 2017;55(6):1145-62.
62. Olsen O, Gøtzsche PC. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(4):CD001877.
63. Hill C. Dépistage du cancer du sein. *Presse Med* 2014;43:501-9.
64. Institut national du cancer. Bénéfices et limites du programme de dépistage organisé du cancer du sein : Quels éléments en 2013. Boulogne Billancourt : INCa, 2013. Disponible sur : <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:z3W7Zdl-9jYJ:https://www.e-cancer.fr/content/download/64036/575100/file/Benefices-limites-du-programme-de-depistage-cancer-sein2013.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=us&client=safari>.
65. Nelson HD, Pappas M, Cantor A, Griffin J, Daeges M, Humphrey L. Harms of Breast Cancer Screening: Systematic Review to Update the 2009 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation. *Ann Intern Med* 2016;164(4):256-67.
66. Chen TH, Yen AM, Wu GH, Chen LS, Chiu YH. Multiple detection modalities and disease natural history of breast cancer. *Stud Health Technol Inform* 2007;129(1):78-81.

67. Hamashima C, Ohta K, Kasahara Y, Katayama T, Nakayama T, Honjo S, et al. A meta-analysis of mammographic screening with and without clinical breast examination. *Cancer Sci* 2015;106(7):812-8.
68. Erpeldinger S, Fayolle L, Boussageon R, Flori M, Lainé X, Moreau A, et al. Is there excess mortality in women screened with mammography: a meta-analysis of non-breast cancer mortality. *Trials* 2013;14:368.
69. Junod A. *Décision médicale ou la quête de l'explicite*. 2 ed. Genève : Médecine & Hygiène, 2003.
70. Fahey T, Griffiths S, Peters TJ. Evidence based purchasing: understanding results of clinical trials and systematic reviews. *BMJ* 1995;311(7012):1056-60.
71. Edwards A, Elwyn G, Covey J, Matthews E, Pill R. Presenting risk information-a review of the effects of "framing" and other manipulations on patient outcomes. *J Health Commun* 2001;6(1):61-82.
72. Gigerenzer G. Making sense of health statistics. *Bull World Health Organ* 2009;87(8):567.
73. Gøtzsche PC, Jørgensen K. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;4-(6):CD001877.
74. Cancer rose. Mensonges et tromperies. Disponible sur : <https://www.cancer-rose.fr/mensonges-et-tromperies/>.
75. Olsen O, Gøtzsche PC. Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *Lancet* 2001;358:1340-42.
76. Paci E, Duffy SW, Giorgi D, Zappa M, Crocetti E, Vezzosi V et al. Are breast cancer screening programmes increasing rates of mastectomy? Observational study. *BMJ* 2002;325:418.

77. Robert V, Doubovetzky J, Lexa A, Nicot P, Bour C. Le dépistage organisé permet-il réellement d'alléger le traitement chirurgical du cancer du sein ? *Médecine* 2017;13(8):367-71.
78. Molinié F, Delacour-Billon S, Tretarre B, Delafosse P, Seradour B, Colonna M. Breast cancer incidence: Decreasing trend in large tumours in women aged 50-74. *J Med Screen* 2017;24(4):189-94.
79. Broeders MJM, Allgood P, Duffy SW, Hofvind S, Nagtegaal ID, Paci E, et al. The impact of mammography screening programmes on incidence of advanced breast cancer in Europe: a literature review. *BMC Cancer* 2018;3-18(1):860.
80. Hofmann B. Diagnosing overdiagnosis: conceptual challenges and suggested solutions. *Eur J Epidemiol* 2014;29(9):599-604.
81. Nisand I, Deruelle P, Graesslin O, Collège national des gynécologues obstétriciens français. Mise à jour en gynécologie tome II. Paris : CNGOF, 2017.
82. Nelson HD, Tyne K, Naik A, Bougatsos C, Chan BK, Humphrey L, et al. Screening for breast cancer: an update for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2009;151(10):727-37.
83. Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(1):CD001877.
84. Hersch J, Jansen J, Barratt A, et al. Women's views on overdiagnosis in breast cancer screening: a qualitative study. *BMJ* 2013;346:f158.
85. Mandelblatt JS, Stout NK, Schechter CB, van den Broek JJ, Miglioretti DL, Krapcho M, et al. Collaborative Modeling of the Benefits and Harms Associated With Different U.S. Breast Cancer Screening Strategies Benefits and Harms of U.S. Breast Cancer Screening Strategies. *Ann Intern Med* 2016;164(4):215-25.

86. Autier P, Boniol M, Koechlin A, Pizot C, Boniol M. Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the Netherlands: population based study. *BMJ* 2017(5);359:j5224.
87. Lastier D, Salines E, Danzon A. Programme de dépistage du cancer du sein en France : résultats 2007-2008, évolutions depuis 2004. Saint-Maurice : Institut national de Veille Sanitaire, 2011. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2011/programme_depistage_cancer_sein/plaquette_depistage_cancer_sein.pdf.
88. Mango V, Bryce Y, Morris EA, Gianotti E, Pinker K. Commentary ACOG Practice Bulletin July 2017: Breast Cancer Risk Assessment and Screening in Average-Risk Women. *Br J Radiol* 2018;91(1090):20170907.
89. Dabbous FM, Dolecek TA, Berbaum ML, Friedewald SM, Summerfelt WT, Hoskins K, et al. Impact of a False-Positive Screening Mammogram on Subsequent Screening Behavior and Stage at Breast Cancer Diagnosis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2017;26(3):397-403.
90. Wang H, Bjurstam N, Bjorndal H, Braaten A, Eriksen L, Skaane P et al. Interval cancers in the Norwegian breast cancer screening program: frequency, characteristics and use of HRT. *Int J Cancer* 2001;94(4):594-8.
91. Pauwels EK1, Foray N, Bourguignon MH. Breast Cancer Induced by X-Ray Mammography Screening? A Review Based on Recent Understanding of Low-Dose Radiobiology. *Med Princ Pract* 2016;25(2):101-9.
92. Marant-Micallef C, Shield KD, Vignat J, Cléro E, Kesminiene A, Hill C, et al. The risk of cancer attributable to diagnostic medical radiation: Estimation for France in 2015. *Int J Cancer* 2019;15-144(12):2954-63.

93. Domenighetti G, D'Avanzo B, Egger M, Berrino F, Perneger T, Mosconi P. Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. *Int J Epidemiol* 2003;32:816-21.
94. Biller-Andorno N, Jüni P. Abolishing mammography screening programs? A view from the Swiss Medical Board. *N Engl J Med* 2014;370(21):1965-7.
95. Institut national du cancer. Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France - Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) - Collection États des lieux & des connaissances. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012.
96. Cases C, Di Palma M, Drahi E. Rapport du comité d'orientation. Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. Disponible sur : <http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>.
97. Conseil national de l'ordre des médecins. Article 35 - Information du patient. Paris : CNOM, 2012. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>.
98. Gigerenzer G, Gray JAM. *Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care* 2020. Cambridge: MIT Press, 2011.
99. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. *JAMA* 2017;318(7):617-8.
100. Vallot S, Yana J, Moscova L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, et al. Décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé ? *exercer* 2018;149:25-39.
101. Institut National du Cancer. Missions et domaines d'intervention - Qui sommes-nous ? INCa : Boulogne, 2019. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Missions>.

102. Carter M. Backlash against “pinkwashing” of breast cancer awareness campaigns. *BMJ* 2015;351:h5399.

103. La ligue contre le cancer. Stop au pinkwashing. La participation au dépistage du cancer du sein ne cesse de diminuer ! La Ligue contre le cancer lance une Charte pour recentrer Octobre Rose sur son message initial : inciter les femmes à réaliser une mammographie de dépistage. Paris : la ligue contre le cancer, 2017. Disponible sur : <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/20006>.

104. Cancer rose. Information sur le dépistage du cancer du sein. Disponible sur : <https://www.cancer-rose>.

105. Volk RJ, Coulter A., Advancing the science of patient decision aids through reporting guidelines, *BMJ Qual Saf* 2018;27:337–339.

106. Haute autorité de santé. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé. Saint-Denis : HAS, 2018. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante.

107. Haute autorité de santé. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Saint-Denis : HAS, 2008. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_criteres_evaluation.pdf.

108. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006;333:417.

109. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One* 2009;4:e4705.

110. Volk RJ, Coulter A., Advancing the science of patient decision aids through reporting guidelines, *BMJ Qual Saf* 2018;27:337-9.

111. Sepucha KR, Abhyankar P, Hoffman AS, et al. Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluation studies: the development of SUNDAE Checklist. *BMJ Qual Saf* 2018;27:380–8.

112. Institut national du cancer. Dépistage des cancers du sein : une information claire pour permettre aux femmes de décider de leur participation. Boulogne-Billancourt : INCa, 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Depistage-des-cancers-du-sein-une-information-claire-pour-permettre-aux-femmes-de-decider-de-leur-participation>.

113. Hersch J, Barratt A, Jansen J, Irwig L, McGeechan K, Jacklyn G, et al. Use of a decision aid including information on overdiagnosis to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial. *Lancet* 2015;(25)385(9978):1642-52.

114. Bourmaud A, Soler-Michel P, Oriol M, Regnier V, Tinquaut F, Nourissat A et al. Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group. *Oncotarget* 2016;7:12885-92.

115. Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens J, Hoefnagels K, et al. Dépistage du cancer du sein : messages en support d'un choix informé – Synthèse. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), 2014. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_216Bs_cancer_du_sein_Synthese.pdf.

116. Canadian Task Force on Preventive Health Care. Cancer du sein (mise à jour). Outil de dépistage auprès de 1000 personnes. 2018. Disponible sur : <https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/cancer-du-sein-mise-a-jour/outil-de-depistage-aupres-de-1000-personnes/?lang=fr>.

117. Ivlev I, Hickman EN, McDonagh MS, Eden KB. Use of patient decision aids increased younger women's reluctance to begin screening mammography: a systematic review and meta-analysis. *J Gen Intern Med* 2017;32(7):803-12.
118. Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa. Outils d'aide à la décision pour les patients. Ottawa : Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa, 2015. Disponible sur : <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/MADO.pdf>.
119. Pilet F. Prendre sa part. *Rev Med Suisse* 2016;12:667.
120. Salisbury H. Helen Salisbury: Should I persuade patients to have mammograms? *BMJ* 2019;365:l1409.
121. Moutel G, Darquy S, Jullian O, Duchange N. Éthique et dépistages organisés des cancers en France. *Santé publique* 2019;31(Hors série):67-74.
122. Hersch J, Jansen J, McCaffery K. Decision-making about mammographic screening: pursuing informed choice. *Climacteric* 2018;21(3):209-13.
123. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, and al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 4. Art. No: CD001431.
124. Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris : PUF, 2006.
125. Lemogne C, Turinici M, Panjo H, Ngo C, Canoui-Poitrine F, Chauvet-Gelinier JC et al. Personality and Breast Cancer Screening in Women of the GAZEL Cohort Study. *Cancer Med* 2018;7(2):515-24.
126. Rat C, Cornuz J, Huas C, Aubin I, Partouche P, Rousseau R, Boussageon R. Dépistage : comment communiquer sur le risque ? *exercer* 2016;128:262-9.

127. Fried TR. Shared decision making– finding the sweet spot. *N Engl J Med* 2016;374:104-6.
128. Rasmussen K, Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Citations of scientific results and conflicts of interest: the case of mammography screening. *Evid Based Med* 2013;(3):83-9.
129. Durand MA, Dannenberg MD, Saunders CH, Giguere AMC, Alper BS, Hoffmann T, and al. Modified Delphi survey for the evidence summarisation of patient decision aids: Study protocol. *BMJ Open* 2019;9(3):e026701.
130. Institut national du cancer. Accompagnement des politiques de prévention et de dépistage et soutien aux projets et actions pour améliorer la prévention, le dépistage et la détection précoce des cancers. Saint-Denis : INCa. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/DEPREV2018>.
131. MyPeBS: Personalising breast screening. Disponible sur : <https://mypebs.eu/fr/le-projet/>.
132. Mavaddat N, Pharoah PD, Michailidou K, Tyrer J, Brook MN, Bolla MK. Prediction of breast cancer risk based on profiling with common genetic variants. *J Natl Cancer Inst* 2015;107(5).
133. McKinney SM, Sieniek M, Godbole V, Godwin J, Antropova N, Ashrafian N et al. International evaluation of an AI system for breast cancer screening. *Nature* 2020;577(7788):89-94.