



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2002 –

**ANALYSE DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL 2002 DE
DEPISTAGE DES CANCERS DU CÔLON**

– groupe n° 14 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 9 élèves en formation initiale

Animateur

– DURAND Gérard

Nous remercions l'ensemble des professionnels rencontrés pour le temps qu'ils ont su nous consacrer et la qualité des informations qu'ils nous ont communiquées.

SOMMAIRE

ANALYSE DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL 2002 DE DEPISTAGE DES CANCERS DU CÔLON.....	1
Sommaire.....	3
INTRODUCTION.....	1
1 cadre méthodologique :	2
1.1 Le terrain.....	3
1.2 Les acteurs	3
1.3 Les enquêtes.....	6
2 cadre épidémiologique et historique du dépistage du cancer du côlon :....	6
2.1 Analyse épidémiologique.....	6
2.1.1 Incidence du cancer colorectal	6
2.1.2 Relation adénocarcinome et cancer colorectal.	7
2.1.3 Sujets à risque de cancer colorectal.....	8
2.1.4 Facteurs de risque et prévention du cancer colo-rectal	8
2.1.5 Concept de dépistage et test	9
2.2 Cadre réglementaire national	10
2.2.1 Rapport Pr. Dubois 1994.....	10
2.2.2 Conférences de consensus 29 et 30 janvier 1998 :	10
2.2.3 Programme national de lutte contre le cancer du 1 ^{er} février 2000 :	11
2.2.4 Arrêté du 21 septembre 2001, cahier des charges	12
3 Rencontre avec les acteurs	13
3.1 Acteurs stratégiques.....	13
3.1.1 La direction Générale de la Santé	14
3.1.2 La CNAM.....	15
3.1.3 Le Conseil Général.....	16
3.2 Acteurs opérationnels.....	17
3.2.1 Les membres de la Société Nationale Française de Gastro-entérologie :.....	17

3.2.2	Les médecins généralistes	18
3.2.3	Les structures de gestion.....	19
3.2.4	Les centres de lecture.....	20
4	PROPOSITIONS	21
4.1	Clarifier les positions institutionnelles.....	21
4.2	Favoriser la promotion d'une culture de prévention.....	23
4.3	Définir une politique d'évaluation.....	24
	CONCLUSION.....	24
	BIBLIOGRAPHIE	32

Liste des sigles utilisés

ADECI	Association pour le dépistage des cancers en Ile-et-Vilaine
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
CCR	Cancer colo-rectal
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNIL	Commission nationale informatique et liberté
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CSP	Code de la santé publique
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DS	Directeur de soins
DIRMI	Direction interministérielle pour le revenu minimum d'insertion
DIV	Délégation interministérielle à la ville
EDH	Élève directeur d'hôpital
FNPEIS	Fonds national pour la prévention, d'éducation et d'information en santé
GIP	Groupement d'intérêt public
IASS	Inspecteur des affaires sanitaires et sociales
INPES	Institut national de prévention et d'éducation en santé
MISP	Médecin - inspecteur de santé publique
MIP	Module interprofessionnel
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONDAM	Objectif national de dépenses de l'assurance maladie
ORS	Observatoire régional de santé
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PhISP	Pharmacien - inspecteur de santé publique
PRAPS	Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PRS	Programme régional de santé
SNGE	Syndicat national des gastro-entérologues
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML	Union régionale des médecins libéraux

INTRODUCTION

En février 2000, Madame Gillot, Secrétaire d'État à la Santé, annonçait le lancement du programme national de lutte contre le cancer.

En effet, en France, 700.000 personnes sont porteuses d'une maladie cancéreuse et chaque année 250 000 nouveaux malades sont diagnostiqués. Le cancer est la deuxième cause médicale de décès (un décès sur quatre), et la première cause de mortalité prématurée.

Le nombre de patients cancéreux va augmenter avec le vieillissement de la population. La lutte contre le cancer devient une priorité majeure de la politique de santé via la mise en place pour la première fois depuis 10 ans d'une approche intégrée dans le cadre d'un programme national pluriannuel organisant la mobilisation de tous les acteurs, de la recherche à la prise en charge des personnes malades et de leurs familles.

Un des objectifs principaux de ce plan quinquennal est de généraliser des programmes de dépistage performant pour le cancer du sein, du col de l'utérus et du côlon - rectum.

Le cancer colo-rectal (CCR) constitue aujourd'hui un problème de santé publique majeur : on estime qu'une personne sur 25 en sera atteinte au cours de son existence le plus souvent après 45 ans.

Si de nombreuses études internationales ont démontré l'efficacité d'un dépistage en terme de réduction de mortalité¹, la France accuse un retard important par rapport aux autres pays européens.

Le dépistage du cancer colo-rectal est possible par la recherche de saignement occulte dans les selles (test Hémoccult II®). Les résultats de l'étude bourguignonne réalisée sous l'égide du Pr. Faivre, tout comme les études de Nottingham en Grande Bretagne et de Fünen au Danemark, ont confirmé la possibilité de réduire la mortalité par cancer colo-rectal de 15 à 20% grâce à la réalisation d'un test Hémoccult tous les deux ans.

Les professionnels et les pouvoirs publics ont ainsi mis au point, suite à la conférence de consensus organisée en 1998, un cahier des charges national et sélectionné les douze premiers départements qui doivent démarrer en 2002 un programme de dépistage national des cancers colo-rectaux en vue d'une généralisation à l'ensemble du territoire dans les deux à cinq années à venir.

A l'exception de la Bourgogne (Saône et Loire et Côte d'Or), il semble que seuls les départements de l'Ille-et-Vilaine, de l'Isère et des Bouches-du-Rhône ont actuellement réuni

¹ Mortalité : fréquence des décès dans une période donnée par rapport à une population totale (malades et non malades) parmi laquelle elle survient (Dictionnaire médical, Masson, 1999)

les conditions pour démarrer une campagne de dépistage avant la fin de l'année 2002. En ce qui concerne les autres départements pilotes, l'avancement du programme en reste au stade de l'élaboration.

Quels sont les freins et les atouts qui peuvent expliquer la disparité dans la mise en œuvre du programme national de dépistage du cancer colo-rectal, alors même que la communauté scientifique soutient le projet et que le gouvernement en a fait une de ses priorités de santé publique ?

Afin de répondre à cette question, le groupe du MIP s'est défini les missions suivantes :

- Réaliser un état des lieux simple de l'avancement du programme national et sur les terrains concernés
- Identifier les acteurs, leurs logiques et leurs évolutions
- Appréhender les facteurs qui expliquent l'état des lieux
- Identifier les facteurs favorisant et bloquant de la mise en œuvre du programme
- Poser les avantages et limites de ce dépistage
- Proposer une stratégie de poursuite de mise en œuvre du programme national
- Proposer une stratégie d'action

1 CADRE METHODOLOGIQUE :

Le module interprofessionnel (MIP) a été l'occasion de travailler collectivement et de mobiliser les diverses compétences et connaissances de chacune des professions représentées. Le groupe est animé et encadré par Gérard DURAND, médecin de santé publique, particulièrement impliqué dans la mise en place de politiques locales de prévention, qu'il s'agisse du dépistage du cancer du sein ou du côlon dans le département de l'Ille-et-Vilaine.

Le groupe a d'emblée adopté une démarche collective et participative, en recherchant, à chaque étape du travail, un consensus.

Dans un premier temps, nous avons procédé à une mise à niveau des connaissances, à partir du document de synthèse fourni par l'animateur. Cette étape a été l'occasion de mutualiser les compétences individuelles au cours de débats où chacun a pu apporter sa « valeur ajoutée ». A l'issue de ces échanges, le groupe a dégagé une problématique.

Dans un second temps, nous avons choisi d'élaborer un plan afin de saisir tous les enjeux du problème posé et d'avoir une ligne directrice qui puisse orienter notre réflexion et nos recherches.

Dans un troisième temps, nous avons entamé des recherches documentaires complémentaires qui nous ont permis d'affiner notre plan initial et d'élaborer un programme d'entretiens. Ces différents entretiens ont ensuite fait l'objet d'une répartition entre les membres du groupe qui ont choisi d'interviewer ces personnes ressources en binôme à partir d'un questionnaire de base unique adaptable (Annexe n°4). Pour chaque entretien, une fiche de restitution a été rédigée. L'ensemble de ces fiches a été restitué en groupe, en présence de l'animateur et a permis de dégager les conclusions clefs de nos entretiens.

Les résultats de l'enquête ont été discutés et analysés avec l'ensemble du groupe, avec les conseils de l'animateur et des propositions ont ainsi été formulées. Enfin, le groupe s'est réparti la rédaction des différents chapitres du document final en s'assurant, via plusieurs relectures, de sa fidélité à la réflexion du groupe et de sa cohérence.

1.1 Le terrain

Le cahier des charges national pour le dépistage des cancers colo-rectaux (arrêté du 27/09/2001), faisant suite à la conférence de consensus de 1998, a retenu le principe initial de la sélection de départements pilotes. Ainsi, un premier appel à candidature lancé en décembre 2001, a permis de sélectionner les 12 premiers départements qui mettront en œuvre ce dépistage. Il s'agit des départements des Bouches-du-Rhône, du Calvados, de la Charente, de la Côte d'Or, de l'Hérault, de l'Ille-et-Vilaine, de l'Indre-et-Loire, de l'Isère, du Nord, du Haut-Rhin, de la Saône-et-Loire et de la Seine-Saint-Denis. Huit autres départements seront sélectionnés fin 2002.

Certains de ces départements ont été choisis par le groupe en fonction de leur degré d'avancement dans la réalisation du programme national et sur la base des informations fournies par l'animateur. Les terrains d'enquête retenus furent : la région Bourgogne, pionnière depuis 6 ans, l'Ille-et-Vilaine (programme mis en route au plus tard le 15 décembre), les Bouches-du-Rhône et l'Isère (en phase d'organisation).

1.2 Les acteurs

Il a semblé pertinent de rencontrer des acteurs représentatifs des institutions et des professions concernés par la campagne. Compte tenu du nombre limité des acteurs rencontrés, ce travail ne prétend pas refléter un point de vue exhaustif de l'ensemble des

professionnels. La complexité des contacts et la durée limitée de l'étude n'a pas permis de rencontrer les usagers.

Les entretiens ont eu lieu soit à l'ENSP, soit directement sur les lieux de travail des professionnels.

La technique choisie a été celle de l'entretien semi-directif. Certains acteurs ont accepté que l'entretien soit enregistré. Ceux-ci ont duré en moyenne entre 1 heure et 2 heures 30. En raison de l'indisponibilité de certains acteurs l'entretien s'est déroulé par téléphone pour deux d'entre eux.

Nous avons distingué les différentes catégories d'acteurs :

- Stratégiques : Ministère, services déconcentrés, décentralisés, DGS, CNAMTS,
- Opérationnels : professionnels, associations, bureaux d'études, centres de lecture, laboratoire fournisseur.

Le tableau ci-après reprend la liste des professionnels rencontrés :

Catégories	Nom et Fonction	Lieu
Acteurs Stratégiques	<p>-Mme Dumond :Chargée de la politique de prévention des cancers</p> <p>-Mme Ivars-Metzen :Responsable de la politique de gestion des risques.</p> <p>-Mme Parisot :Chargée de mission pour le dépistage des cancers du côlon</p> <p>-Dr Pouchard : Médecin - chef</p> <p>-Mme Leduigou : Responsable de la prévention</p> <p>-Mr Chaumier : Sous directeur</p> <p>-Mr Trelu :Directeur du pôle social</p> <p>-Mr Fournier : Médecin de Santé publique</p> <p>-Dr Ferrero : Médecin Inspecteur de Santé Publique</p> <p>-Dr Lucas : Médecin Inspecteur de Santé Publique</p> <p>-Mme Vincent :</p>	<p>Direction Générale de la Santé : Paris</p> <p>Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux</p> <p>Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Rennes (CPAM)</p> <p>CPAM de Rennes</p> <p>CPAM de Rennes</p> <p>CPAM de Grenoble.</p> <p>Direction de l'Action Sociale CG 35</p> <p>Conseil Général de l'Isère</p> <p>Direction Départementale des affaires Sanitaires et Sociales des Bouches du Rhône</p> <p>Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales des Bouches du Rhône</p> <p>Institut National de Prévention et d'éducation en santé</p>
Acteurs Opérationnels	<p>- Pr Dubois : Gastro-entérologue</p> <p>- Dr Corre : Médecin Généraliste</p> <p>-Pr Bretagne : Gastro-entérologue. Ancien secrétaire Générale de la société française de Gastro-entérologie SFGE(mandat de 1997 à 2001)</p> <p>-Pr Faivre : Gastro-entérologue</p> <p>-Dr Bureau-Ducolombier : Gastro-entérologue Membre du conseil scientifique</p> <p>-Dr Winckel : Cancérologue</p> <p>-Dr Exbrayat : Médecin de santé publique</p> <p>-Dr Faure : Biologiste</p> <p>-Pr Sanchot-Garnier : médecin de santé publique chargée de communication grand public.</p> <p>-Pr Laffon :Chef de Service. Gastro-entérologue membre de la SFGE.</p> <p>-Mr Ancely : Président Directeur Général du laboratoire Prévention et Biologie</p>	<p>Service d'Évaluation Médicale:Hôpital Nord d'Amiens.</p> <p>Ile et Vilaine</p> <p>Centre Hospitalo-Universitaire de Rennes (CHU)</p> <p>Chef de service de Gastro-entérologie CHU de Dijon</p> <p>Office Départemental de Lutte contre le Cancer de Grenoble (ODLC)</p> <p>Président de l'ODLC .</p> <p>ODLC .Coordonnateur .</p> <p>Responsable du centre de lecture. CHU de Grenoble</p> <p>Hérault</p> <p>Ligue Nationale Contre le Cancer et Agence de Prévention et d'Éducation pour la Santé.</p> <p>CHU Aix en Provence</p> <p>Perreux sur Marne</p>

1.3 Les enquêtes

- Élaboration d'un questionnaire pour le recueil d'information à partir des réflexions du terrain, du travail bibliographique, des réunions avec M. Durand
- Grille d'entretien élaborée en tenant compte de la commande de l'institution et du cadre réglementaire
- Prise de rendez vous
- Entretien

2 CADRE EPIDEMIOLOGIQUE ET HISTORIQUE DU DEPISTAGE DU CANCER DU COLON :

Avant de présenter le cadre historique du dépistage du cancer colo-rectal, une analyse de l'épidémiologie s'impose.

2.1 Analyse épidémiologique

2.1.1 Incidence² du cancer colorectal

A partir des données des registres de cancers tenus dans 20 départements français, l'incidence du cancer colo-rectal a été estimée à plus de 33.000 nouveaux cas pour 1995. Classé au premier rang des cancers pour les deux sexes avec le cancer du sein, il représente près de 15% des nouveaux cas dans les départements couverts par un registre³. Il existe des disparités d'incidence selon les régions et selon le sexe. Le taux d'incidence varie chez l'homme de 25,9 / 100.000 habitants (Manche) à 45,8 / 100.000 habitants (Bas - Rhin) et chez la femme de 17,4 / 100.000 (Somme) à 28,4 / 100.000 habitants (Haut Rhin). La carte en annexe n°2 représente ces disparités.

² Incidence : nombre de nouveaux cas d'une maladie, de personnes atteintes ou de tout autre événement recensé, survenant dans une population pendant un temps donné (Dictionnaire français de Santé publique, Édition de Santé, 1999)

³ Registre :Recueil continu de données épidémiologiques sur une zone géographique donnée, concernant une maladie ou un groupe de maladies.

La France est un région à risque élevé de cancer colo-rectal avec des taux voisins de ceux des autres pays d'Europe Occidentale. Les taux d'incidence sont plus élevés en Australie et aux États Unis alors que ce cancer est rare en Amérique du Sud, en Asie et surtout en Afrique.

Complémentaire de l'incidence, la prévalence⁴ est une donnée importante pour la planification sanitaire. Elle est estimée à 200.000 personnes (d'après les études de la Côte d'Or).

Le taux d'incidence du CCR a augmenté régulièrement de 1970 à 1990 et semble actuellement se stabiliser. Les données de Côte d'Or, couvrant une période de 20 ans, nous permettent d'estimer l'évolution de l'incidence selon les différents segments coliques, ce qui a une importance dans la justification des techniques de dépistage. Le schéma en annexe n°3, démontre qu'après une augmentation régulière de l'incidence pour les trois premières périodes (76 à 90), celle des cancers du côlon gauche diminue alors que celle du côlon droit continue à augmenter régulièrement.

L'âge moyen de diagnostic du CCR est d'environ 70 ans. Rare avant 50 ans, l'incidence augmente rapidement à partir de cet âge, plus rapidement chez l'homme que chez la femme.

2.1.2 Relation adénocarcinome⁵ et cancer colorectal.

L'immense majorité des CCR sont des adénocarcinomes. Dans les pays occidentaux, 60 à 80% des CCR, en particulier les localisations distales, résultent de la transformation d'une lésion préexistante, le polype adénomateux, tumeur épithéliale bénigne.

Selon des données d'autopsie, un tiers de la population est porteur d'un adénome à l'âge de 65 ans, la prévalence étant un peu plus fréquente chez les hommes.

Un des facteurs influençant le risque de transformation maligne est la taille de l'adénome⁶. Ce risque augmente avec la taille, et dans le cadre d'une politique de prévention secondaire du CCR, ce sont les adénomes de plus de 1cm de diamètre qu'il faut découvrir.

⁴ Prévalence : nombre de cas d'une maladie, de personnes atteintes, ou d'un phénomène recensé, existant et /ou survenant dans une population pendant un temps donné, sans distinction entre les cas nouveaux et les anciens. (Dictionnaire français de santé publique, Édition de santé, 1999)

⁵ Adénocarcinome : tumeur maligne constituée par des formations tubulaires qui rappellent grossièrement la structure d'une glande. (Dictionnaire de médecine et de biologie, Masson)

⁶ Adénome : Tumeur bénigne caractérisée par le développement simple et circonscrit d'un tissu épithélial glandulaire. (Dictionnaire médical, Masson 1999)

Sur 1000 adénomes, 100 atteindront la taille de 1 cm et 25 deviendront des cancers dans un délai de 10 à 20 ans.

D'après les données de la Côte d'Or, on peut estimer à 9 ans l'intervalle de temps moyen entre le diagnostic d'un adénome macroscopiquement visible et le cancer.

2.1.3 Sujets à risque de cancer colorectal

Dans la population on identifie 3 niveaux de risque de CCR.

- ✓ Le niveau moyen se définit comme le risque moyen de la population dans son ensemble d'être atteint d'un CCR avant l'âge de 74 ans : ce risque est estimé à 3,5%.
- ✓ Le niveau élevé, défini comme le risque des patients ayant des antécédents personnels d'adénomes ou de CCR ou celui des sujets ayant un ou plusieurs parents du 1^{er} degré atteints d'un CCR ou d'un adénome de plus de 1 cm. Chez ces derniers, le risque avant 74 ans varie de 6 à 10% selon le nombre de parents atteints et l'âge minimum auquel la maladie a été découverte chez les apparentés.
- ✓ Le niveau très élevé, caractérisé par le risque des sujets appartenant à une famille atteinte de cancers à transmission héréditaire autosomale⁷ dominante.

2.1.4 Facteurs de risque et prévention du cancer colo-rectal

2.1.4.1 Facteurs de risques

Les facteurs les plus étudiés sont les aliments. Bien que les résultats des différentes études soient discordants, l'effet protecteur des fibres semble bien établi. La sédentarité et l'excès de poids joueraient un rôle favorisant vis à vis des tumeurs colo-rectales, ainsi que le tabac et l'alcool.

2.1.4.2 Prévention primaire

Visant à diminuer l'incidence de la maladie, la prévention primaire consisterait donc à conseiller d'une manière générale de privilégier la consommation de légumes, l'abstention du tabac et l'exercice physique régulier.

⁷ Autosomale : se dit d'une maladie lorsque son gène est localisé sur une paire de chromosomes homologues. Elle est dite gonosomale lorsque portée par les chromosomes sexuels (www.ac-versailles.fr « les maladies génétiques et chromosomiques »).

2.1.4.3 Prévention secondaire

Il s'agit d'un dépistage précoce des lésions ce qui permet de diminuer la prévalence de la maladie. Dépister consiste à proposer systématiquement un test simple à réaliser, peu agressif, qui permette de repérer tôt les malades dans la population générale afin de modifier favorablement l'histoire naturelle de la maladie en évitant le décès, en améliorant la qualité de la survie. Le test doit pouvoir détecter une forte proportion de cancers asymptomatiques et des lésions pré-cancéreuses afin de modifier cette histoire naturelle.

2.1.4.4 Prévention tertiaire

Elle vise à réduire la prévalence des incapacités et handicaps liés aux maladies. Elle agit donc sur la sévérité de l'infection. Ainsi, elle n'entre pas dans le champ de notre étude.

2.1.5 Concept de dépistage et test

2.1.5.1 Concept de dépistage

L'examen réalisé chez un individu n'est pas l'objet d'une demande de l'individu en question. Les tests de dépistage permettent de sélectionner les individus qui présentent un haut risque de la pathologie recherchée.

2.1.5.2 Tests de dépistage

La spécificité d'un test de dépistage des cancers est le critère le plus important à considérer : il doit être le plus spécifique possible. Un test de dépistage ne doit pas être trop sensible afin de ne pas avoir trop de « faux positifs ».

Ces deux critères, sensibilité⁸ et spécificité⁹, permettent de différencier les tests de dépistage des tests de diagnostic (sensibilité primordiale). Un test de dépistage ne peut être utilisé dans le cadre d'un diagnostic.

⁸ Spécificité : propriété d'un critère diagnostic ou d'un test de dépistage définie par la probabilité d'être négatif pour un sujet non atteint par la maladie (Dictionnaire d'épidémiologie, Édition Frison - Roche, 1999)

⁹ Sensibilité : en épidémiologie, pour un test ou une mesure, proportion de sujets classés positifs parmi ceux qui sont effectivement malades. (Dictionnaire français de Santé publique, Édition de santé, 1999)

2.2 Cadre réglementaire national

2.2.1 Rapport Pr. Dubois 1994

En 1994, Philippe Douste-Blazy, Ministre délégué à la santé, a confié à Monsieur Gérard Dubois, Professeur de Santé Publique, l'animation d'un groupe de travail ad hoc afin d'étudier « l'opportunité, la faisabilité et les modalités de dépistage du cancer du côlon et du rectum en France ». Il s'est entouré d'une équipe pluridisciplinaire : médecins spécialistes, généralistes, biologistes, épidémiologistes...

Les travaux de groupe portaient sur deux questions principales :

- peut-on diminuer la mortalité par cancer du côlon et du rectum ?
- si oui, quelles sont les conditions à remplir pour obtenir un résultat ?

Ce travail a donné naissance à un rapport au Ministère délégué à la santé le 23 septembre 1994.

Il précise d'abord que la prévention primaire n'est qu'au stade de la recherche, ensuite il aborde les moyens de dépistage. Parmi ces derniers, seul le test Hémocult II® (recherche de sang dans les selles) a fait l'objet de travaux approfondis. Le rapport affirme qu'il doit être le seul test de dépistage « à l'exclusion de tout autre test » et réalisé sur trois selles avec deux lectures sur chacune. Il est positif dès qu'une fenêtre est sensible. L'efficacité est conditionnée par l'acceptation du dépistage par la population, et l'efficience par un taux de participation suffisant.

Les études démontrent la possibilité d'obtenir une baisse de mortalité, mais il n'est pas encore prouvé que cette conclusion s'applique à une population générale. Le rapport propose les tests à l'ensemble de la population âgée de 50 à 75 ans à un rythme annuel. Le principe retenu est celui d'un cahier des charges organisant le dépistage dans des sites pilotes, dotés d'un comité de pilotage local regroupant l'ensemble des partenaires, acteurs et financeurs. L'ensemble sera coordonné sous l'égide d'un comité de pilotage national qui devra évaluer l'action de dépistage dans sa globalité.

2.2.2 Conférences de consensus 29 et 30 janvier 1998 :

Titre : « Prévention, dépistage et prise en charge des cancers du côlon »

Organisée selon les règles méthodologiques préconisées par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, elle se compose d'un comité d'organisation, d'un jury et d'experts.

Elle est justifiée par l'espoir d'une prévention primaire simple et facilement applicable, ainsi que des controverses à propos des stratégies de dépistage, des disparités constatées dans les pratiques diagnostiques et thérapeutiques.

Elle doit répondre à six questions dont deux sur la prévention et le dépistage :

- La prévention primaire du cancer colo-rectal est-elle possible ?
- Le dépistage du cancer colique est-il possible ?

Les autres questions non abordées ici sont consacrées aux explorations utiles au diagnostic et à la décision thérapeutique, ainsi que les standards de traitement aux différents stades de l'évolution de la maladie.

Concernant la première question, compte tenu du niveau des connaissances actuelles, les recommandations ne se limitent qu'à des conseils d'hygiène générale (augmentation de la consommation des légumes, réduction des apports caloriques et augmentation de l'activité physique).

Pour la deuxième question, la Conférence différencie le dépistage chez les sujets à risque moyen et ceux à risque élevé. Seuls les premiers seront cités. La rectosigmoïdoscopie¹⁰ souple et la coloscopie sont écartées en première intention pour le dépistage, elles ne satisfont pas aux critères d'acceptabilité et d'innocuité d'un test de dépistage.

Après un rappel des études européennes et bourguignonnes, la Conférence estime que le test Hémocult II® a une sensibilité et une spécificité acceptable dans le cadre d'un programme de dépistage de masse soumis à des conditions strictes de réalisation. La démonstration de sa faisabilité devra être démontrée par des études pilotes, après rédaction d'un cahier des charges précis pour chaque département.

L'efficacité de la démarche ne sera confirmée qu'après l'examen des résultats de l'étude.

2.2.3 Programme national de lutte contre le cancer du 1^{er} février 2000 :

Ce programme, considéré comme une priorité de santé publique, a été officialisé le 1^{er} février 2000, pour une durée de 5 ans.

Concernant les cancers du côlon, l'objectif principal est de proposer aux 12 millions de personnes entre 50 et 74 ans un programme opérationnel de dépistage organisé, avec un égal accès à tous et une garantie de qualité pour chacun. Prenant en compte les programmes expérimentaux déjà développés, basé sur le cahier des charges rédigé en 1999, la Loi de financement de la Sécurité sociale de 1999 en assure la totalité de la prise en charge. Des nouvelles mesures sont prévues par ce programme :

- . des campagnes d'information sur l'intérêt du dépistage,
- . la sensibilisation des médecins,
- . la poursuite de l'évaluation du programme et la mesure de la participation de la population.

¹⁰ Rectosigmoïdoscopie : coloscopie basse visualisant le rectum et le sigmoïde (Dictionnaire médical, Masson, 1999)

Les examens ainsi que le coût de fonctionnement des structures départementales de gestion du programme sont pris en charge par le Fonds National de Prévention d'Éducation et d'Information en Santé - FNPEIS. Ainsi, 0,8 MF sont prévus en 2000 pour l'information des professionnels.

2.2.4 Arrêté du 21 septembre 2001, cahier des charges

Il comprend le cahier des charges national concernant l'organisation du dépistage, ainsi que celui des centres de lecture décliné en sept points :

- ✓ Critères d'inclusion et d'exclusion de la population cible : la recherche de saignements occultes dans les selles est proposée aux hommes et aux femmes de 50 à 74 ans avec un test tous les deux ans.
- ✓ Formation et information des professionnels : elle couvre l'ensemble du corps médical : médecins généralistes, spécialistes (gastro-entérologues), médecins du travail et paramédicaux. Les séances de formation organisées par la structure de gestion en lien avec le comité technique du dépistage des cancers peuvent concerner le dépistage des trois cancers (cancer du sein, du col, colo-rectal) : un support pédagogique (cd rom) réalisé par l'INPES (Institut National de Prévention et Éducation en Santé) sera disponible fin octobre 2002. L'information devra se faire aussi en direction de l'ensemble des bénéficiaires.
- ✓ Stratégie d'invitation et de remise des tests : une stratégie "couplée" implique l'envoi d'une lettre individuelle explicative qui invite à retirer le test chez le médecin traitant avec des étiquettes autocollantes pour l'identification des tests. Celui ci profite de la remise du test pour donner les explications nécessaires à sa bonne réalisation et s'assure de la bonne compréhension du patient. Le médecin signale à la structure de gestion les personnes participant au test et celles qui s'y refusent. La structure de gestion est chargée de la relance par courrier aux personnes de la population-cible n'ayant pas fait part de leur refus de bénéficier du dépistage, et auxquelles le test n'a pas été remis. Un courrier de relance est également envoyé aux personnes auxquelles le test a été remis et qui ne l'ont pas effectué.
- ✓ Approvisionnement en test des médecins traitants : il se fait par la structure de gestion.
- ✓ Lecture des tests : le test est envoyé par la personne sous enveloppe pré-affranchie au centre de lecture de la zone géographique concernée ayant passé convention avec les organismes d'assurance maladie.
- ✓ Envoi des résultats et suivi : ils sont envoyés par le centre de lecture à la personne dépistée et au médecin traitant. Afin de connaître le nombre de cancers, d'adénomes

dépistés et de « faux positifs », la structure de gestion doit s'enquérir auprès du médecin traitant de la réalisation des coloscopies pour les tests positifs. Les résultats de l'examen sont envoyés par les gastro-entérologues à la structure de gestion. Cette dernière se charge des invitations pour les prochaines campagnes, en excluant les patients qui ont eu une coloscopie.

- ✓ Participation à l'évaluation : un carnet tenu par le médecin généraliste permet à la structure de gestion d'évaluer la participation médicale et d'assurer la traçabilité des tests remis. Cette dernière calcule les indicateurs de qualité du programme nécessaire au pilotage local et au programme suivant (participation à la campagne, pourcentage des tests positifs qui doit se situer entre 1 et 3 % des coloscopies¹¹ réalisées, des taux de complications survenues dans les suites des coloscopies, les résultats visuels et anatomo-pathologiques des examens, et enfin le pourcentage de personnes exclues du dépistage). Ces données seront transmises annuellement au Comité régional des politiques de santé et à l'Institut de veille sanitaire. Le comité de gestion est assisté par un comité scientifique composé d'experts (gastro-entérologues, biologistes, médecins de santé publique).

3 RENCONTRE AVEC LES ACTEURS

Si les acteurs institutionnels sont définis comme acteurs stratégiques, les acteurs techniques sont identifiés comme opérationnels.

3.1 Acteurs stratégiques

La réflexion du groupe a débouché sur l'identification de trois acteurs nationaux majeurs par leur rôle institutionnel et leur poids économique. Ces derniers sont en effet responsables de l'élaboration, de la coordination et du financement de la mise en œuvre du programme national de dépistage des cancers du colon : **la Direction Générale de la Santé (DGS), la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) et le Conseil Général**. Au cours des entretiens, le responsable de la politique de prévention des cancers (DGS), le responsable de la politique de gestion des risques (CNAM), le directeur du pôle action sociale du Conseil Général de l'Ille-et-Vilaine et le médecin de santé publique du Conseil Général de l'Isère ont

¹¹ Coloscopie : examen visuel de l'intérieur du colon au moyen d'un tube flexible pourvu d'un appareillage optique introduit par l'anus. (Dictionnaire médical, Masson, 1999)

été interrogés. Ces institutions ont un rôle stratégique tant dans l'aspect conceptuel du projet, c'est-à-dire sa conception au niveau national, que dans son aspect pratique c'est-à-dire le financement au niveau local.

Quatre ans se sont écoulés entre la Conférence de consensus de 1998 et la mise en œuvre réelle du programme national de dépistage du cancer du côlon. Ce délai, acceptable pour certains et insupportable pour d'autres, peut-il se justifier ? Si la volonté d'action de ces acteurs stratégiques existe, des sources de blocage ont néanmoins été identifiées.

3.1.1 La direction Générale de la Santé

Le champ de compétence de la DGS concerne la rédaction des textes législatifs et réglementaires. Ainsi en février 1999, elle a chargé un groupe technique d'élaborer le cahier des charges du dépistage du cancer colo-rectal. Elle a élaboré les appels à candidature pour les sites pilotes (12 premiers départements sélectionnés en février 2002 et 8 autres d'ici la fin 2002, avant la généralisation prévue en 2003).

Outre ce rôle d'organisateur, partagé avec la CNAM, elle a un rôle de coordonnateur entre le projet national et ses déclinaisons locales. Toutefois, les remontées d'information des sites pilotes vers la DGS ne se font qu'en cas de problème : un seul contact systématique a eu lieu au mois de mars (par téléphone) et devrait être bientôt renouvelé. En dépit de l'écoute attentive qui a alors été notée par les acteurs du terrain, cet échange unique atteste d'un problème de communication qui peut générer une diffusion parcellaire et déséquilibrée de l'information. Ainsi, un médecin inspecteur responsable du projet de l'un des départements interrogés a regretté le manque d'exhaustivité dans l'information diffusée par le Ministère. De même, les délais imposés par la DGS aux départements pour leur dépôt de candidature à ce programme pilote de dépistage du cancer du côlon semblent difficiles à tenir.

Pour la DGS, le problème actuel majeur relève du "désengagement des Conseils Généraux" qui financent de façon très inégale ce programme selon les départements. Ce point de vue a alerté le groupe sur la question des compétences dévolues au Conseil Général et pose plus généralement la question de la communication et des liens entre ces différentes institutions. Ainsi, il existe une réunion mensuelle qui réunit la DGS et la CNAM où la question de l'avancement du programme national de dépistage des cancers du côlon est débattue. En dépit de ces contacts réguliers, des blocages demeurent, notamment sur la question de la rémunération des médecins généralistes. Comment le comprendre ? Vraisemblablement en raison de la dichotomie historique des ces deux institutions : *"les décideurs ne sont pas les*

payeurs". Il semble ainsi que chacun exploite les "zones d'incertitudes" (Crozier) inhérentes aux autres institutions, ce qui obère les problèmes de fond.

3.1.2 La CNAM

Le champ de compétence de la CNAM couvre la mise en œuvre du programme et son financement (via le Fonds National de Prévention d'Éducation et d'Information en Santé, FNPEIS), sachant que ce dernier ne peut être déterminé à plus de deux ans. Le budget nécessaire à un département est estimé dans une fourchette allant de 1 à 1,5 millions d'euros.

La CNAM semble avoir une bonne connaissance des terrains locaux par les rencontres systématiques avec les sites pilotes, notamment en mars 2002. Cependant, ces rencontres semblent surtout n'avoir concerné que les Directeurs de CPAM et non les représentants de structures de gestion. Si cette modalité de communication constitue indéniablement une facilité pour la CNAM, elle peut être perçue par les terrains locaux comme dirigiste et marginalisant.

La CNAM s'est quant à elle montrée moins sévère à l'égard des Conseils Généraux. D'une part ils n'auraient pas été saisis officiellement par la DGS et d'autre part, ils rencontreraient un problème de déblocage de fonds.

Le positionnement de la CNAM par rapport au programme national de dépistage du cancer du côlon s'avère problématique à deux points de vue. Tout d'abord, le conseil scientifique de la CNAM considère que ce projet n'est actuellement qu'à un stade expérimental et n'acceptera de lancer ce programme que s'il est optimal, ce qui peut constituer une entrave à sa généralisation rapide. De plus, autre réserve majeure : le problème de la rémunération des médecins généralistes n'est à ce jour pas réglé. Pour la CNAM, la prévention fait partie intégrante du tarif de la consultation et ne justifie pas une rémunération supplémentaire. Les négociations conventionnelles actuelles devraient déboucher sur la rémunération du "travail épidémiologique", la CNAM espérant par ce biais satisfaire les requêtes des médecins tout en restant fidèle à ses convictions, c'est-à-dire une rémunération symbolique.

Cet exemple illustre la politique générale de la CNAM qui consacre une faible partie de son budget au Fond National de Prévention (FNPEIS) dont le principal objectif est le financement de la prévention, alors qu'une grande partie du financement du risque maladie

alimente en réalité des mesures préventives. Par ailleurs, il existe une confusion entre ce qui relève du curatif et du préventif. Ainsi, le taux de cholestérol et les mammographies, éléments respectifs de prévention des accidents cardiovasculaires et du cancer du sein sont financés sur le budget risque maladie. A long terme une réflexion sur l'importance de la prévention en santé publique et une réévaluation financière de son poids semble inévitable et souhaitable. L'essor actuel de la politique de gestion des risques au sein de la société contemporaine va d'ailleurs d'ores et déjà dans ce sens.

Lors de nos entretiens au sein des départements pilotes nous avons pu constater l'importance de la politique locale des CPAM, qui peuvent soit faciliter soit déstructurer tout un programme selon qu'elles sont élément moteur (cas de l'Ille-et-Vilaine et des Bouches-du-Rhône) ou bloquant.

3.1.3 Le Conseil Général

Le champ de compétence du Conseil Général est défini par la réglementation : "Les dépenses de fonctionnement résultantes de la lutte contre le cancer sont obligatoirement inscrites au budget de chaque département" (Art L1423-1 du CSP).

Au sein des départements enquêtés, le volontarisme des conseils généraux est clair, en atteste leur forte participation financière. Ainsi, dans les Bouches-du-Rhône et l'Hérault, le Conseil Général a participé à hauteur de 50% au financement du programme de dépistage, et pour l'Isère à hauteur de 80%.

Cependant, le Conseil Général ne se considère souvent que comme un simple "facilitateur financier", cette action ne constituant pour lui qu'un aspect "subsidaire", à la marge de ses missions propres. L'une des sources de blocage dans la mise en œuvre effective des programmes de dépistage des cancers du côlon résiderait alors dans un glissement de compétences jugé anormal entre les missions sociales qui incombent au Conseil Général, et ce conformément à la répartition des compétences issue des lois de décentralisation, et les missions de prise en charge du risque maladie et prévention censées être du ressort de la solidarité nationale (CNAM). Cette situation pose problème, d'une part en terme de clarification des champs de compétence au sein d'un système administratif complexe et d'autre part en terme de lisibilité de l'accès aux soins : qui fait quoi ? Une réflexion sur la redéfinition des rôles de chacun dans la prise en charge du dépistage du cancer du côlon et des dépistages du cancer en général s'impose.

3.2 Acteurs opérationnels

Qu'ils soient médecins ou structures administratives, tous agissent au plan local pour mettre en œuvre le dépistage.

3.2.1 Les membres de la Société Nationale Française de Gastro-entérologie :

La SNFGE a impulsé au niveau national l'orientation d'une campagne ciblée sur la prévention des cancers colo-rectaux. Dès 1975, ses membres organisent les registres du cancer.

En 1990, l'Isère est reconnue comme département pilote pour sa démarche originale de triple dépistage (sein, col, côlon) chez les femmes de 50 à 69 ans. Cette expérience a servi de base au rapport Dubois (1994). La SNFGE est aussi à l'initiative de la convocation de la conférence de consensus dont l'objectif était d'analyser les travaux existants.

Si l'Hémocult® a fait l'objet au sein de la SNFGE d'une division interne quand à sa fiabilité (deux écoles se sont longtemps opposées), l'expérience Bourguignonne a permis de mettre un terme au débat et d'obtenir un consensus. Ainsi, les gastro-entérologues ont validé l'Hémocult® comme test fiable et généralisable dans le cadre d'une campagne de prévention : « *Il faut cependant passer désormais du stade de l'expérimentation locale à une généralisation sur l'ensemble du territoire* ».

L'ensemble des conclusions sert à l'élaboration du cahier des charges concernant l'organisation du dépistage au sein des départements pilotes, lesquels seront validés par le Ministère au travers de l'arrêté du 24/09/01.

Éléments moteurs auprès du Ministère, les gastro-entérologues œuvrent de façon déterminante pour aboutir à l'officialisation du projet et participent aujourd'hui au comité de sélection des départements qui se sont portés candidats comme sites pilotes.

L'une des conséquences de ce dépistage de masse envisagée par les gastro-entérologues est le risque d'augmentation des quotas des coloscopies (environ 5 %). Cependant, celui-ci devrait être compensé par la diminution de coloscopies individuelles injustifiées.

Un autre point fort du consensus place les médecins généralistes au cœur de l'organisation afin d'assurer l'efficacité du programme.

3.2.2 Les médecins généralistes

Les conditions d'efficacité du dépistage dépendent d'une part de la participation élevée de la population au dépistage et d'autre part de la formation des médecins généralistes et des médecins du travail.

Ainsi, tous les acteurs stratégiques et opérationnels s'accordent à considérer le médecin généraliste comme l'acteur clef du programme, car « *la médiatisation ne suffit pas. Le colloque singulier entre le patient et le médecin est déterminant pour que l'information passe sur la base de la confiance* », précise un gastro-entérologue.

Cependant, si les médecins généralistes reconnaissent l'intérêt d'une telle campagne, ils soulèvent des problèmes de fonctionnement pour justifier des freins à leur participation.

Ainsi le point bloquant majeur dans plusieurs départements est celui de la rémunération. Au niveau national la CNAM refuse de financer la consultation de prévention mais est prête à participer au financement du travail épidémiologique des médecins. Diverses solutions sont envisagées au niveau local :

- forfait en fonction du nombre de tests Hémocult® lus,
- différenciation entre une consultation de diagnostic pur et une consultation de prévention et d'information.

D'autres facteurs sont également évoqués :

- ✓ **La charge de travail** : Une estimation effectuée dans les études pilotes démontre qu'il faut entre 7 à 8 minutes d'information supplémentaire pour un patient consultant pour un autre motif : « *imaginez le temps nécessaire pour informer et convaincre un patient qui vient pour une angine !* ».

De plus, la charge de travail liée à l'activité de consultation ne permet pas une participation régulière aux réunions des conseils de gestion. Les médecins généralistes considèrent que leur participation « *bénévole* » se limite à une prise d'information, les décisions étant prises en amont.

- ✓ **Le manque de reconnaissance** : ils associent l'absence de rémunération spécifique de la consultation de prévention comme un manque de reconnaissance du travail médical : « *Pourquoi a-t-on accordé une « Consultation – Prévention » aux gynécologues alors que nous n'avons rien et que nous effectuons les mêmes gestes ? Un mode de financement forfaitaire pourrait au moins nous aider à embaucher une secrétaire qui pourrait gérer tout le domaine administratif lié à la mise en place des dépistages CCR* »

Dans les années 80, la CNAM indemnisait déjà les pharmaciens officinaux chargés de la dispensation des tests de dépistage du côlon. Cependant, on peut se demander si la problématique de la rémunération est la seule source de blocage ? En effet, l'absence

de sensibilisation à la prévention aussi bien en formation initiale qu'en formation continue peut justifier un manque d'adhésion à la politique de prévention.

3.2.3 Les structures de gestion

Si leur volonté de faciliter la mise en œuvre du dépistage des cancers colo-rectaux est grande, elles rencontrent cependant de réelles difficultés.

Ainsi, elles savent s'inspirer des expériences précédentes en matière de dépistage des cancers du sein et du col : elles réutilisent le tissu associatif déjà mis en place lors de ces campagnes. D'autre part, l'élargissement du conseil d'administration aux médecins gastro-entérologues rappelle une « ingénierie » qui a déjà fait ses preuves dans certaines régions (Bouches-du-Rhône, Isère...)

Les structures de gestion ont relayé les décisions prises entre le Ministère de la Santé et celui de La Poste concernant les enveloppes de transport des tests Hémocult® réalisés : un consensus retient un modèle utilisé au Danemark car plus léger, hermétique et isolant (enquête de Fünen). Les ombres relatives au risque de contamination et/ou de désagréments olfactifs ont ainsi été levées.

Non autonomes, les structures de gestion dépendent de facteurs exogènes. Leurs difficultés de fonctionnement sont relatives d'une part à des problèmes de communication et d'autre part au mode de financement.

En effet, en 1981 une absurdité datant du code Napoléon est mise en évidence : les médecins ne peuvent pas communiquer leurs diverses informations à un médecin épidémiologiste. Il faut attendre 1994 pour qu'un texte législatif consensuel corrige cet état de fait : aujourd'hui un médecin de santé publique peut utiliser et analyser les données transmises par un confrère généraliste. D'autre part, la CNIL (commission nationale informatique et liberté) dans un souci de protection des individus émet souvent des réserves quant à la transmission des dossiers et des fichiers, ce qui ralentit et atténue l'efficacité des structures de gestion.

Par ailleurs, la forme associative (conseil de gestion) que revêt cette structure soulève des questions quant à l'identification des responsabilités ; une forme juridique paritaire entre professionnels et institutionnels ne garantirait-elle pas la non-dilution des responsabilités et des rôles de chacun ?

Leur financement n'est pas homogène ni pérenne. La conséquence directe est une différence de prise en charge du dépistage de CCR inéquitable entre départements. La variabilité et l'excès du coût du test accentue l'inégalité de traitement : le test est estimé entre 3 et 4 euros et revient aux alentours de 15 - 20 euros par patient, frais d'organisations compris. D'autre part, l'existence d'un seul distributeur fausse quelque peu le principe de mise en concurrence et d'appel d'offre qui pourrait être étendu à l'Europe.

Quelques structures de gestion ont utilisé les subventions données par les DRASS pour assurer la formation des médecins : une indemnité de 80 euros a été proposée pour compenser leur investissement temps.

Les structures de gestion sont composées d'une part d'une structure juridique (conseil d'administration, bureau, etc.) et d'une cellule technique de gestion. Pour être efficace, les structures doivent être constituées de médecins gastro-entérologues, généralistes et/ou de santé publique. Ce dernier est incontournable et ce malgré les difficultés de recrutement dans certains départements voire régions. Les centres de gestion sont confrontés à la double difficulté de pénurie de médecins de santé publique (démographie médicale peu favorable) et au problème de faible attractivité géographique de certains secteurs (cas de la Drôme). Cette remarque conduit à anticiper les besoins futurs : il faut pallier le problème de reconnaissance et de formation de ces médecins car leur rôle est primordial dans une démarche de prévention et donc de santé publique. Ce sont eux qui sont habilités à traiter, analyser, les données épidémiologiques recueillies, à les formaliser sous la forme de besoins de santé. Ils permettent ainsi une évaluation du dispositif et proposent les actions correctives nécessaires à toute évolution de projet.

De plus, le binôme généraliste/spécialiste doit créer une dynamique favorable à la mise en œuvre de ce dépistage national de masse. « *Le terrain appartient aux médecins - animateurs quand le contrôle revient à la CNAM* » indique un gastro-entérologue.

3.2.4 Les centres de lecture

Des centres de lecture sont nécessaires pour minimiser les erreurs d'interprétation du test. En général, ils sont rattachés à un centre d'examen de sécurité sociale ou à un établissement public de santé (Isère). Ils sont composés d'un biologiste et de techniciens de laboratoire.

On constate aujourd'hui un nombre insuffisant de centres de lecture pour répondre à la demande que génère le programme.

En effet, la mise en place de nouveaux centres nécessite un recrutement de techniciens de laboratoire formés rapidement. Certains départements, tel que l'Hérault ne disposent pas de centre de lecture et doivent les envoyer dans les Bouches-du-Rhône, suite à une mésentente avec les biologistes, qui considèrent la technique coûteuse en personnel et peu rentable. Certains également, ne veulent pas engager leur responsabilité face à un test dont la lecture n'est pas automatisée et dont ils ne maîtrisent pas la totalité du traitement. D'autres ont fait le choix de prendre une assurance pour garantir leur propre responsabilité.

La réussite du programme est conditionnée par une lecture rigoureuse des tests, donc par un personnel formé, ceci pour éviter les risques d'erreurs : faux positifs ou faux négatifs. La qualité du résultat dépend également du conditionnement des tests Hémocult® et de l'acheminement.

Certains sites pilotes ont déjà commencé à former des techniciens afin de prendre en charge leur dépistage. Le critère qualité défini par le cahier des charges (entre 1% et 3% de positivité) a été en général respecté au cours des expériences antérieures.

4 PROPOSITIONS

Les résultats d'analyse ont fait l'objet d'un débat au sein du groupe et avec l'animateur. Chacun s'est accordé à organiser des propositions autour des deux axes suivants : d'une part la clarification des rôles institutionnels, d'autre part le développement d'une culture de prévention. Pour être efficace ce programme doit se donner les moyens d'une évaluation.

4.1 Clarifier les positions institutionnelles

Les entretiens ont mis en évidence une redondance dans les missions des instances locales et nationales qu'il conviendrait de rationaliser : CNAM, DGS, ARH, DRASS, DDASS, Conseil Général, qui fait quoi? Tant au niveau réglementaire que dans la traduction pratique, les compétences et les missions sont parfois communes, ce qui se traduit par des actions doublons ou l'inaction. La mise en route du programme de dépistage des cancers du côlon semble pâtir d'un défaut de coordination entre ces institutions. Le projet de création d'une Agence Régionale de Santé ne résoudrait-elle pas ce problème, sous réserve que les professionnels soient partenaires à égalité ?

Compte tenu du caractère diffus dans l'attribution des responsabilités au niveau national qui a été constaté, il conviendrait d'identifier un référent institutionnel unique en charge de l'élaboration, de la coordination, de l'évaluation du dépistage du cancer du côlon et qui aurait une autorité sur les financeurs.

Cette unité de structure pourrait être rattachée à une Agence Nationale du Cancer ou à l'ANAES, gage d'indépendance et de transversalité, permettrait de clarifier les responsabilités et d'améliorer la communication au sein et entre les acteurs du projet tant sur le plan national que local.

Cette agence devra être placée sous l'autorité du Ministère dont elle recevra délégation. Par ailleurs, les difficultés rencontrées par les départements pilotes (CPAM) pour l'accès aux fichiers des assurés sociaux pourraient être jugulées par la création d'un fichier unique national inter-régime sous l'autorité de l'État. Cependant des fichiers locaux déjà existants pour certaines caisses sont actuellement plus facilement accessibles. La carte Vitale® ne pourrait-elle pas être le support individuel de cette information ?

Outre ces problèmes inhérents à la complexité administrative, la question du financement du dépistage est récurrent dans tous nos entretiens. Une clarification en terme budgétaire s'impose. Il est de la responsabilité de l'État de faire un choix entre un financeur unique (assurance maladie) ou plusieurs partenaires (MSA, Conseil général, etc.), auquel cas il conviendrait d'officialiser leur niveau de contribution.

Par ailleurs, il est possible d'élargir la réflexion à la loi de financement de la Sécurité sociale et de revoir la part du budget de l'Objectif National de Dépenses de l' Assurance Maladie (ONDAM) consacré à la prévention et plus particulièrement au dépistage du cancer du côlon. Cependant les nouvelles attributions du Ministre de la Santé, Mr Mattéi, en charge à la fois de la DGS et de la branche maladie pour la première fois en France, corrobore cette hypothèse.

Un certain isolement des départements pilotes est apparu lors de cette enquête. Il serait envisageable d'assurer une communication transversale entre ces différents terrains sans que l'information ne transite nécessairement par la DGS ou la CNAM. L'exemple du dépistage du cancer du sein par la création de l'association ACCORDE qui regroupe les acteurs délocalisés peut être retenu. En effet, ces rencontres trans-départementales permettraient le partage des informations et des expériences, la résolution des problèmes techniques et le renforcement de la motivation en suscitant une forme d'émulation.

Si la clarification des positions institutionnelles est la première pierre à l'édifice d'une conception renouvelée de la prise en charge du dépistage du cancer du colon, il n'en reste pas moins indispensable de favoriser l'essor d'une culture de la prévention en France.

4.2 Favoriser la promotion d'une culture de prévention

Le problème conjoncturel majeur réside actuellement dans l'absence de décision relative à la rémunération spécifique des médecins généralistes pour leur participation active à la campagne de dépistage. Acteurs clefs du système de prévention, les médecins généralistes militent légitimement pour une valorisation de leur travail. Une rémunération forfaitaire au nombre de test lus dans les centres de lecture paraît la plus équitable ce qui permettrait à la fois de satisfaire la CNAM (moindre coût par rapport à la création d'une consultation de prévention) et de mobiliser les médecins généralistes. En tout état de cause, une décision doit être prise rapidement.

Les médecins ont dans leur formation initiale un module de santé publique qu'il serait souhaitable de valoriser par rapport aux autres spécialités enseignées. Au cours des congrès médicaux les ateliers consacrés à la prise en charge du cancer restent plus attractifs que ceux consacrés à la prévention. De même l'élite hospitalo-universitaire agit peu pour promouvoir le dépistage des cancers dans les revues professionnelles ou non professionnelles; la culture médicale doit évoluer structurellement. De plus, un module de santé publique serait nécessaire en formation continue, laquelle a toujours peu de succès auprès de ses destinataires.

Une formation du personnel paramédical notamment le personnel infirmier, au contact de la population cible, est envisageable afin d'élargir la palette des acteurs en charge du dépistage. Ce partage des compétences allégerait la charge de travail des médecins et faciliterait l'adhésion des usagers.

L'efficacité de la campagne est conditionnée d'abord par l'acceptabilité du test et ensuite par un taux de participation d'au moins 50%. Ainsi, le mode opératoire du test peut représenter un obstacle culturel pour les usagers, en particulier les hommes moins réceptifs à la prévention que les femmes. Il apparaît donc au groupe nécessaire de mobiliser les usagers par diverses actions : inclure des actions de préventions au sein des contrats de ville, faire adhérer les partenaires associatifs, notamment ceux qui ont en charge les exclus, les associations de retraités, ... au dépistage.

4.3 Définir une politique d'évaluation

Enfin il apparaît incontournable, pour garantir la qualité, de vérifier que les systèmes d'évaluation prévus dans le cahier des charges soient effectivement mis en place et que les réajustements nécessaires soient réalisés. L'évaluation est garante de la pérennité de la campagne. L'expérience hospitalière en accréditation du travail de l'ANAES peut être un modèle de mise en place d'une structure régulatrice auprès de laquelle les institutions pourraient rendre compte de l'efficience des résultats.

Le nombre et la diversité des propositions témoignent de la complexité du problème et des difficultés à mettre en place en France, un programme de dépistage. Néanmoins le dynamisme et la motivation des acteurs rencontrés tant au niveau national que local pour le programme de dépistage du cancer du côlon permettront sans doute de surmonter ces difficultés.

CONCLUSION

Ce travail effectué dans le cadre du MIP s'est révélé fructueux tant en terme de connaissances en matière de santé publique qu'en terme d'enrichissement méthodologique.

De l'analyse de la mise en œuvre du programme national de dépistage des cancers du côlon, le groupe de travail retient deux points essentiels. D'une part, la recherche de sang occulte dans les selles correspond à une démarche validée qui devrait permettre de diminuer sensiblement le taux de mortalité du cancer colo-rectal. D'autre part, le délai écoulé entre la Conférence de consensus et la mise en œuvre effective du projet dans les premiers sites pilotes s'explique par les nombreux problèmes rencontrés qui attestent plus d'un manque d'organisation et de communication structurel que d'un manque de conviction. En effet, certains départements pilotes ont élaboré à ce jour leur programme et sont prêts à démarrer. La finalisation du projet associée à la volonté et la motivation des acteurs semblent être le garant, à terme, du succès de cette démarche de prévention.

Ainsi, trois mots clefs se dégagent de la réflexion menée : communication, implication, formation. Ces notions sont apparues comme indissociables de toute construction d'un projet de prévention en santé publique. En effet, la dimension parcellaire de la communication descendante entre les institutions nationales et les terrains locaux et la quasi absence de communication ascendante freinent la dynamique du projet .

Il ne faut pas oublier que les acteurs opérationnels sont également des acteurs stratégiques à part entière car ils permettent de réajuster la stratégie initiale .

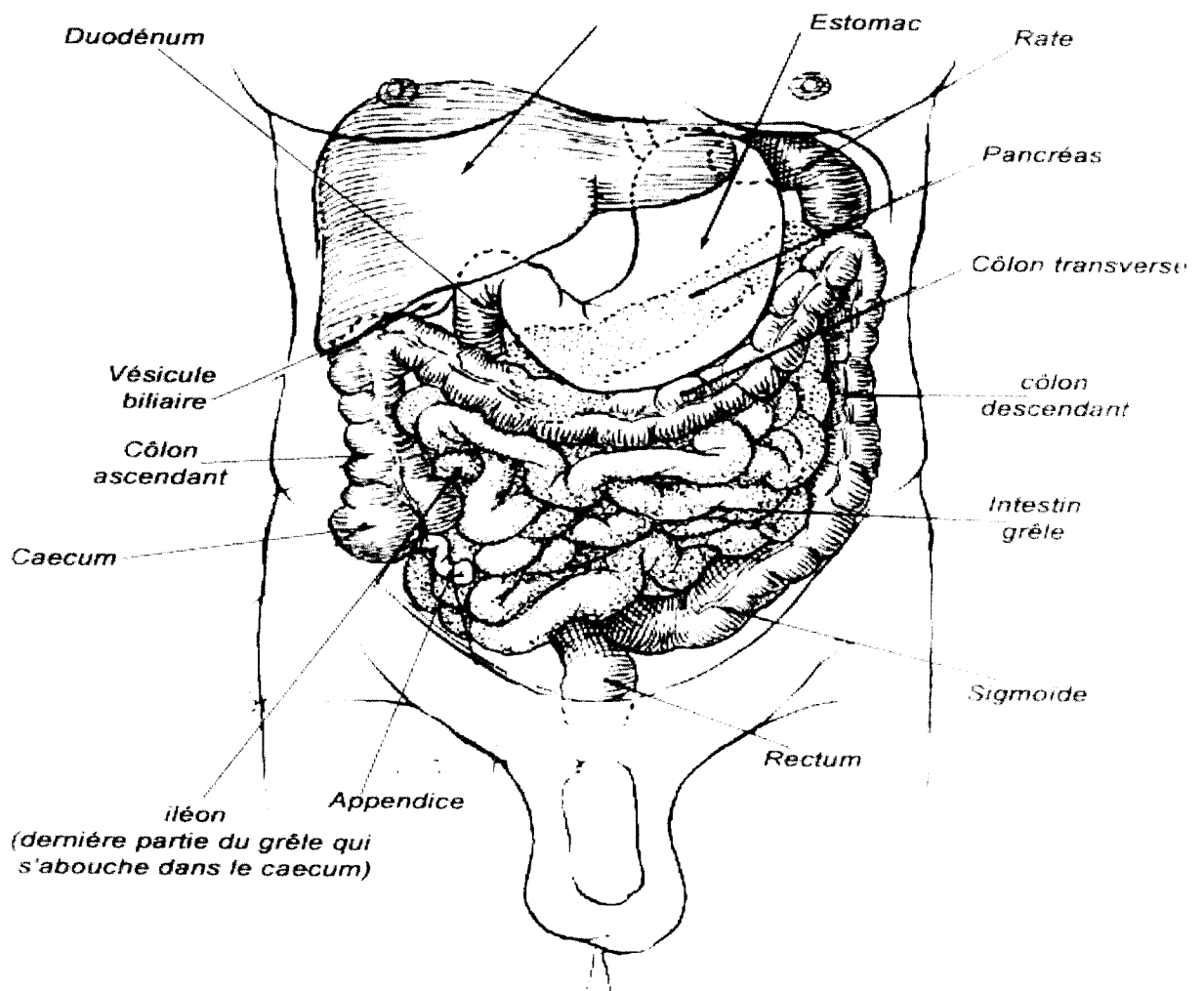
D'autre part ce travail de groupe pluridisciplinaire qui associe des logiques administratives et des logiques scientifiques s'est révélé très formateur . Un travail collectif efficace suppose un effort d'ouverture et d'adaptation récompensé par l'obtention d'une vision plus globale pour chacun. L'apport de cette expérience en terme professionnel est importante. Elle a permis de prendre conscience de notre appartenance à un même système de santé qui ne peut être global que si chacun accepte de sortir de son propre champ de pouvoir dans une démarche de coopération constructive. Si l'existence de leaders est nécessaire pour impulser une forte dynamique dans un projet il faut aussi savoir rompre avec le système "personne dépendant". L'acteur de santé publique est responsable de missions qui doivent transcender les questions individuelles.

Liste des annexes

1. Anatomie du système digestif
2. Carte des variations régionales de l'incidence
3. Incidence selon l'âge au diagnostic
4. Questionnaire d'entretien

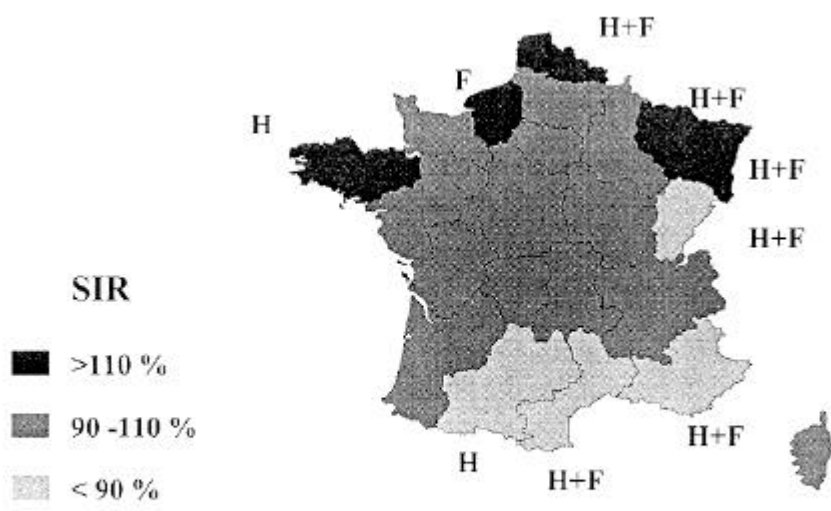
Anatomie du système digestif

Anatomie du système digestif

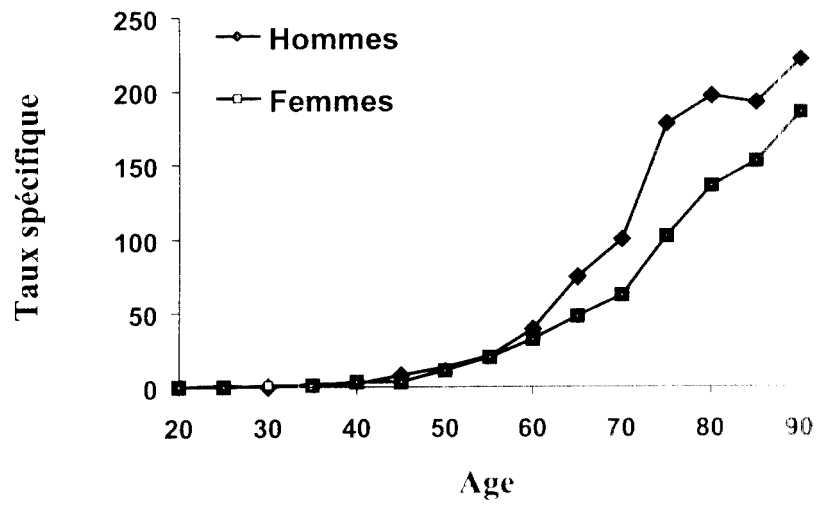


le gros intestin ou côlon comprend le caecum avec l'appendice, le côlon ascendant ou droit, le colon transverse ou horizontal, le côlon descendant

Variations régionales de l'incidence



Incidence selon l'âge au diagnostic



RECUEIL D'INFORMATIONS SUR L'ANALYSE DE LA MISE EN
ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL 2002 DE DEPISTAGE DES
CANCERS DU CÔLON.

1. Quel est **votre degré de connaissance** en ce qui concerne le programme national 2002 de dépistage des cancers colorectaux ? Avez-vous connaissance :
 - ✓ Des études américaines (Minnesota) et européennes (Nottingham en Grande Bretagne, Funen au Danemark, la Bourgogne en France) ?
 - ✓ De la Conférence de Consensus qui a eu lieu en 1998 ?
 - ✓ De l'arrêté du 27/09/01 qui inclus le Cahier des Charges national ?
 - ✓ De l'existence de « régions pilotes » en la matière (Bourgogne, Ile et Vilaine, Calvados, Bouches du Rhône, Isère) et de l'état d'avancement du projet dans ces régions ?

2. Quel a été ou est actuellement **votre rôle** dans le développement de cette campagne nationale de dépistage ?

3. Quelle est votre connaissance des **acteurs clefs** de ce programme :
 - ✓ Quels sont, selon vous, les acteurs privilégiés de ce programme national de dépistage ?
 - ✓ Existe-t-il, selon vous, des acteurs (indispensables ou non) qui soient sources de blocage quant à la mise en place effective de ce programme ?

4. Avez-vous identifié des **freins** (institutionnels, économiques, etc) à la réalisation concrète de ce programme national de dépistage ?

Quel(s) **problème(s)** rencontrez- vous, dans l'exercice de votre profession, quant au cancer du colon ?

5. Est-ce que la **méthode de dépistage** choisie (détection de saignement occulte via le test *Hémoccult*) vous paraît être la méthode la plus pertinente (Cf. développement de programme de coloscopies courtes en Italie) ?

6. Les **outils de communication** retenus dans le Cahier des Charges national vous paraissent-ils adaptés (notamment en fonction des spécificités locales) ?

Comment garantir un fort **taux de participation** au dépistage, notamment eu égard aux populations isolées ou exclues (un travail en réseau avec les médecins généralistes a-t-il été envisagé ?) ?

7. Avez-vous une idée du **coût** d'une telle campagne de dépistage, pour un individu, pour la zone de population qui vous concerne et au niveau national ?

Que pensez-vous du montant de la somme engagée dans cette opération, notamment par rapport aux sommes engagées pour la campagne de dépistage du cancer du sein ?

8. Le **décal** entre la Conférence de Consensus et la mise en œuvre réelle du programme national de dépistage des cancers du colon vous semble-t-il acceptable ? court ? long ?

9. Que pensez-vous, in fine, du **programme national de dépistages des cancers colorectaux** tel qu'il a été établi dans l'arrêté du 27/09/01 ?

Avantages/Limites/Stratégies (les réponses orienteront notre 3^{ème} partie)

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

DUBOIS G . *L'absence de dépistage efficace du cancer colo-rectal en France est irrationnelle, volontaire et inexcusable*. Springer –Verlag. France . 1999. pp 276-280

FAIVRE J . *Épidémiologie et prévention du cancer colo-rectal* . Springer Digest .France. novembre 2001 . p110

MEZZADRI A-M, CRISTOFINI P. *Médecine du travail et santé publique : Quel avenir ?* .Éditions de santé. Paris .2001. p 167

FANTINO B, PIOT-FANTINO F, FABRI J . *Le médecin et la prévention* Ellipses . Paris .2001 p 127.

LA ROSA E. *Le dépistage chez l'adulte*. Que sais-je ? n° 3154. Presse Universitaire de France. Paris . 2000 . p 127

ARTICLES

HERBERT C, LAUNOY G. *Le dépistage organisé du cancer colo-rectal en France. Système de soins et logiques professionnelles*. Volume 11. n°4 Revue Santé Publique . 1999 . pp 391-407.

ESTEVE J . *L'épidémiologie du cancer : dans quelles directions porter nos efforts ?*.Revue épidémiologie santé publique. Masson. Paris. 2002.pp 241-242.

ROUGIER P, CLAVERO-FABRI MC, MITRY E. *Cancer du côlon* La revue du praticien. n°49 .1999 . pp 789-794.

CONG H, NADAL JM , BOURDILLON F, LEBLANC G. *L'activité chirurgicale du cancer colo-rectal en France en 1997*.Bulletin épidémiologique hebdomadaire. N°49. 4 décembre 2000.

REVUES

PRESCRIRE . *Dossier : cancer colo-rectal* . Septembre 1998 . n° 187 .p 16.

TEXTES REGLEMENTAIRES

Arrêté du 27 septembre 2001, fixant le modèle de la convention mentionnée à l'article L41411-2 du Code de la Santé Publique. JO du 3 octobre 2001.

DOCUMENTS

OMS . *Programmes nationaux de lutte contre le cancer*. OMS. Genève . 1996 .p 139.

Programme National de Lutte contre le Cancer. Secrétariat de la santé et de l'action social. 1^{er} février 2000.

Rapport au ministre délégué à la santé sur le dépistage du cancer du côlon et du rectum en France . **DUBOIS G et Cal** 23 Septembre 1994 .

Dossier documentaire . *Analyse de la mise en œuvre du programme national 2002 de dépistage des cancers du colon*. MIP santé publique 2002 . ENSP.

ANAES . *Prévention, dépistage et prise en charge des cancers du côlon*. Texte de la conférence de consensus. 29 et 30 janvier1998. Paris. 1998 .