

Rapport d'activité

Année 2000

Dr B. Delanoy Ortega

Bd de la Cluse 43 – 1205 Genève – Tél. + 41 22 / 320 28 28 – Fax + 41 22 / 320 28 30
E-Mail : secretariat@fgdcs.ch

RAPPORT D'ACTIVITÉ
Janvier 2000 – Décembre 2000

Plan

	Pages
1. PRÉAMBULE	8
2. LA FONDATION GENEVOISE POUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	8
2.1 PRINCIPES ET ACTES FONDATEURS	8
2.2 BUT.....	8
3. LE CONSEIL DE FONDATION.....	8
3.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES	8
3.2 SÉANCES DU CONSEIL DE FONDATION.....	9
4. LE COMITÉ MÉDICAL.....	10
4.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES	10
4.2 SÉANCES DU COMITÉ MÉDICAL	11
5. LE COMITÉ DE DIRECTION.....	12
5.1 MEMBRES.....	12
5.2 SÉANCES DU COMITÉ DE DIRECTION	12

6.	LE CENTRE DE COORDINATION DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....	12
6.1	RÔLE DU CENTRE DE COORDINATION	12
6.2	L'ÉQUIPE DU CENTRE DE COORDINATION	12
7.	LE PROGRAMME GENEVOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	13
7.1	LES OBJECTIFS	13
7.2	LA POPULATION-CIBLE	13
7.3	LA CONVENTION.....	14
7.4	CONDITIONS DE REMBOURSEMENT DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE	14
8.	ACTIVITÉS DÉVELOPPÉES AU NIVEAU CANTONAL.....	14
8.1	POURSUITE DES ACTIVITÉS DE MISE EN ŒUVRE OPÉRATIONNELLE DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	14
8.1.1	Les documents du Programme	
8.1.2	Le programme informatique	
8.2	INFORMATION, FORMATION, SENSIBILISATION	15
8.2.1	Information et formation des partenaires	
8.2.1.1	<i>Les médecins radiologues</i>	
8.2.1.2	<i>Les technicien(ne)s en radiologie médicale (TRM)</i>	
8.2.1.3	<i>Les médecins gynécologues</i>	
8.2.1.4	<i>Les médecins généralistes et internistes</i>	
8.2.1.5	<i>Les infirmier(e)s et les sages-femmes</i>	
8.2.2	Sensibilisation et information de la population-cible	
8.2.2.1	<i>Affichage</i>	
8.2.2.2	<i>Comités d'entreprises</i>	
8.2.2.3	<i>Groupes spécifiques</i>	
8.2.2.4	<i>Manifestations diverses</i>	
8.2.3	Le Centre de coordination, relais de l'information auprès de la population	
8.3	RÉALISATION DES MAMMOGRAPHIES	19
8.3.1	Modalités	
8.3.2	Les instituts de radiologie	
8.3.3	Le contrôle annuel des installations	
8.3.4	Constat	
8.4	COLLABORATION AVEC LES MÉDECINS PRESCRIPTEURS	20

8.5	COORDINATION ET ÉVALUATION	21
8.5.1	Evaluation des effets psychologiques et sociaux du Programme	
8.5.2	L'évaluation dite « externe » du Programme	
9.	ACTIVITÉS DEVELOPPÉES AU NIVEAU INTERCANTONAL	22
9.1	SÉANCES DE TRAVAIL, PRÉSENTATIONS, COMMUNICATIONS.....	22
9.1.1	Collaboration avec les programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein	
9.1.2	La Fondation nationale pour le dépistage précoce du cancer	
9.1.3	La société suisse de radiologie (SSR)	
9.1.4	Le Groupement romand des services de santé publique (GRSP)	
9.1.5	L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	
9.2	FORMATION - CONGRÈS.....	23
9.2.1	« Mammographic screening Course » - Zurich	
9.2.2	Cours PRATERA de formation continue des technicien(ne)s en radiologie médicale (TRM) au dépistage systématique du cancer du sein par mammographie – Lausanne	
9.2.3	Forum suisse de sénologie – Genève – Maternité, HUG, du 08 au 12.05.2000	
9.2.4.	Formation continue du médecin coordinateur du Centre	
9.3	DÉMARCHES.....	23
9.3.1	Modalités de remboursement de la mammographie de dépistage systématique	
9.3.2	Contrôle annuel des installations de radiologie pour la mammographie de dépistage systématique	
10.	RÉSULTATS	25
10.1	POPULATION INVITÉE.....	25
10.2	TAUX DE RÉPONSE.....	26
10.3	TAUX DE PARTICIPATION	26
10.4	PROFIL DES PARTICIPANTES	27
10.5	LECTURE DES MAMMOGRAPHIES	27
10.6	TAUX DE RAPPEL	27
10.7	SUIVI DES MAMMOGRAPHIES DE DÉPISTAGE <i>POSITIVES</i>	28
10.8	VALEUR PRÉDICTIVE POSITIVE (VPP) DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE	28
10.9	CANCERS DIAGNOSTIQUÉS DANS LE CADRE DU PROGRAMME	29

11.	COMMENTAIRES ET PERSPECTIVES	29
11.1	COMMENTAIRES	29
11.2	PERSPECTIVES	30
12.	CONCLUSION	32

PREAMBULE

1. INTRODUCTION

A 20 mois du démarrage du Programme genevois de dépistage du cancer du sein, qu'est-il advenu de celui-ci ? Que permettent de mettre en évidence les principales données relatives à l'évaluation ? En quoi les prévisions et perspectives envisagées au terme de la première année de fonctionnement se sont-elles ou non vérifiées ? Quelles sont-elles aujourd'hui ? Et, surtout, les conditions sont-elles réunies pour espérer pouvoir atteindre les objectifs établis pour ce Programme ?

Nous tenterons, au travers des points suivants, d'éclairer ces différentes questions, voire d'apporter les éléments de réponse quand ceux-ci sont disponibles.

2. LA FONDATION GENEVOISE POUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

2.1 PRINCIPES ET ACTES FONDATEURS

La Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein, institution d'utilité publique, sans but lucratif, a été créée le 22 septembre 1998.

2.2 BUT

Le but de la Fondation, comme les objectifs du Programme, ont été maintenus tels qu'établis pour le démarrage du Programme de dépistage du cancer du sein, soit « d'encourager et de promouvoir le dépistage du cancer du sein dans la population féminine, notamment par l'exploitation à Genève d'un centre de coordination du dépistage du cancer du sein ».

3. LE CONSEIL DE FONDATION

3.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES

Comme prévu dans le cadre de la Convention signée le 15 octobre 1998, les membres du Conseil de Fondation sont nommés et son/sa président/e élu/e pour une période de deux ans, renouvelable.

Le renouvellement de la composition du Conseil de Fondation a donc été effectué, comme prévu, en octobre 2000.

Tous les membres du Conseil de Fondation en poste au 12 septembre 2000, ont été maintenus et confirmés dans leur fonction, pour un nouveau mandat de deux ans.

A noter que, comme initialement :

- Le président du Comité médical assiste aux séances du Conseil de Fondation.
- Le responsable du Centre de coordination du dépistage du cancer du sein assiste aux séances avec voix consultative.

Suite à l'extension, en nombre, du personnel administratif du Centre de coordination, seuls le responsable administratif et un représentant du secrétariat sont invités à assister aux séances.

La composition actuelle du Conseil de Fondation est la suivante (les personnes dont le nom est suivi d'un astérisque sont également membres du Comité de direction et du Conseil de Fondation) :

Madame Marie-Françoise d'ANGLEMONT de TASSIGNY, présidente (*)
Représentante de l'Etat de Genève
Déléguée, délégation de la petite enfance, Genève

Madame Vanessa CERNY
Représentante de l'Association des médecins du canton de Genève
Médecin radiologue, Genève

Monsieur Claude-François ROBERT, secrétaire
Représentant de l'Etat de Genève
Médecin adjoint, direction générale de la santé, Genève

Monsieur Peter Walter SCHÄFER, trésorier
Représentant des Hôpitaux universitaires de Genève
Médecin gynécologue, polyclinique de gynécologie, Genève

Monsieur Jürg SCHMID DE GRÜNECK, vice-président (*)
Représentant de la Ligue genevoise contre le cancer
Médecin chirurgien, président de la Ligue genevoise contre le cancer, Genève

3.2 SÉANCES DU CONSEIL DE FONDATION

Depuis janvier 1999, le Conseil de Fondation a tenu **7 séances**.

Les principaux thèmes abordés lors de ces séances ont concerné :

- les modifications des conditions de remboursement de la mammographie ;
- la classe d'âge de la population-cible ;
- l'information aux femmes et aux médecins ;
- la collaboration avec les médecins ;
- l'évaluation externe du Programme de dépistage ;
- le contrôle de qualité pour les appareils radiologiques ;
- le programme informatique de gestion des données du Centre ;
- les modalités d'archivage au Centre ;
- la gestion administrative et financière de la Fondation.

Le Conseil de Fondation et le Comité médical ont également tenu **une séance** conjointe.

4. LE COMITÉ MÉDICAL

4.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES

Le Comité médical est un comité consultatif dont les membres sont nommés par le Conseil de Fondation pour une période de deux ans.

Le renouvellement des membres du Comité médical a eu lieu en novembre 2000.

Douze des quinze membres en poste ont été maintenus. Trois ont démissionné, dont deux seulement ont été remplacés.

Ainsi :

- Le D^r Jean-Charles PIGUET a succédé au D^r Vanessa CERNY au titre de représentant des médecins radiologues.
- Le D^r Karen KINKEL a succédé au D^r Malika QUINODOZ au titre de médecin radiologue des Hôpitaux universitaires de Genève.
- Le D^r Victoria SENDERSKY, médecin interniste, n'a pas été remplacée, le groupe des médecins internistes du canton n'étant pas parvenu à désigner l'un de ses membres pour le représenter au sein du Comité médical.

A noter que le D^r Yves WESPI, président du Comité médical depuis 1998, a choisi de rester membre du Comité médical, mais de démissionner de sa fonction de président.

Il a été remplacé à ce poste par le D^r Jean-Charles PIGUET, membre entrant et unique candidat à la présidence du Comité médical.

La composition actuelle du Comité médical est la suivante (les personnes dont le nom est suivi d'un astérisque sont également membres du Conseil de Fondation et du Comité médical) :

Monsieur Matti AAPRO

Médecin, institut multidisciplinaire d'oncologie, Clinique de Genolier, Genolier

Madame Bettina BORISCH

Professeur, division de pathologie clinique, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Madame Christine BOUCHARDY-MAGNIN

Médecin, directrice du Registre genevois des tumeurs, Institut de médecine sociale et préventive, Genève

Monsieur Jacques CAMPICHE

Médecin généraliste, Versoix

Madame Karen KINKEL

Médecin radiologue, division de radiodiagnostic, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Monsieur John KURTZ

Professeur, division de radio-oncologie, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Monsieur Pierre MEYER
Médecin chirurgien, Hôpital de la Tour, Meyrin

Monsieur Jean-Charles PIGUET, président
Médecin radiologue, radiologie, Clinique des Grangettes, Genève

Monsieur André ROUGEMONT
Professeur, directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive, Genève

Monsieur Peter Walter SCHÄFER (*)
Médecin, polyclinique de gynécologie, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Monsieur Jürg SCHMID DE GRÜNECK (*)
Médecin chirurgien, président de la Ligue genevoise contre le cancer, Genève

Monsieur Anastase SPILIOPOULOS
Médecin chirurgien, division de chirurgie thoracique, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Madame Dominique WEINTRAUB
Médecin pathologiste, Genève

Monsieur Yves WESPI
Médecin gynécologue et obstétricien, Genève

A noter que depuis le 14 novembre 2000, le D^r Chris DE WOLF, consultant expert, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Genève, en poste au Registre genevois des tumeurs, assiste aux séances du Comité médical au titre d'invité permanent.

4.2 SÉANCES DU COMITÉ MÉDICAL

Au cours de l'année 2000, le Comité médical s'est réuni à **7 reprises**.

Il a eu à traiter des questions relatives à :

- la révision des documents du Programme (questionnaire aux femmes et aux médecins) ;
- l'information aux femmes et aux médecins ;
- la collaboration avec les médecins (radiologues, gynécologues, internistes et généralistes) ;
- la publication d'articles sur le dépistage par mammographie ;
- divers points concernant les procédures du Programme.

5. LE COMITÉ DE DIRECTION

5.1 MEMBRES

Siègent au Comité de direction la présidente et le vice-président de la Fondation, soit Madame Marie-Françoise D'ANGLEMONT DE TASSIGNY et Monsieur Jürg SCHMID DE GRÜNECK.

5.2 SÉANCES DU COMITÉ DE DIRECTION

Le Comité de direction s'est réuni à **7 reprises** au cours de l'année 2000.

*Au total : Conseil de Fondation, Comité médical, Comité de direction et Conseil de Fondation & Comité médical ont tenu **22 séances**.*

6. LE CENTRE DE COORDINATION DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

6.1 RÔLE DU CENTRE DE COORDINATION

Le rôle du Centre de coordination n'a pas été reconsidéré ou fait l'objet de modifications au cours de l'année 2000.

Sa fonction consiste principalement à assurer, selon les documents de référence établis avant le démarrage du Programme :

- la sensibilisation du public et des professionnels au dépistage par mammographie ;
- la mise à jour et la diffusion de la « liste des radiologues agréés par la Fondation, signataires de la Charte garantissant la qualité de la procédure de dépistage » ;
- la coordination des procédures de dépistage du cancer du sein ;
- « la qualité du dépistage, conformément à la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), en se référant notamment aux normes de qualité émises à cet effet par la Communauté européenne » ;
- la collecte et l'enregistrement des informations relatives à la prise en charge et au suivi des participantes dont la mammographie de dépistage révèle une anomalie ;
- l'évaluation, au niveau interne, du Programme de dépistage du cancer du sein.

6.2 L'ÉQUIPE DU CENTRE DE COORDINATION

Les principaux changements apportés à la composition de l'équipe concernent les secrétariats :

- le non-renouvellement, en juin 2000, de la mise à disposition, par le service d'insertion professionnelle, d'une employée sur la base d'un poste à 80 %, a conduit le Conseil de Fondation à engager cette dernière à 50 % ;
- suite à la diminution à 70 % du temps de travail d'une secrétaire initialement à 100 %, le Conseil de Fondation a décidé d'engager une secrétaire à 30 %.

La composition actuelle de l'équipe est la suivante :

- 1 médecin à 80 % ;
- 1 responsable administratif à 100 % ;
- 2 secrétaires à 70 % ;
- 1 secrétaire à 30 %.
- 1 commis administratif à 50 % ;

Entre fin 1999 et septembre 2000, l'équipe administrative a vu son temps de travail diminué de l'équivalent d'un poste à 30 %.

A noter que le médecin, en congé maternité depuis décembre 2000, est remplacé pendant la durée de ce congé, sur la base d'un temps de travail de 50 %.

7. LE PROGRAMME GENEVOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Bien que les conditions cadre rendent illusoire de vouloir atteindre les objectifs initialement retenus pour le Programme, le Conseil de Fondation n'a pas jugé utile de les reconsidérer.

7.1 LES OBJECTIFS

Les objectifs du Programme genevois de dépistage du cancer du sein, maintenus par le Conseil de Fondation, consistent à :

- obtenir une participation, socialement équitable, d'au moins 60 % des femmes invitées ;
- réduire de 40 % la mortalité par cancer du sein chez les femmes qui ne pratiquent actuellement pas ce dépistage,

dans le but, à long terme, d'obtenir une diminution conséquente de la mortalité due au cancer du sein dans la population cible.

7.2 LA POPULATION-CIBLE

Le projet, envisagé dès juin 1999, de lever la limite d'âge supérieure de 70 ans pour la population-cible du Programme, conformément à l'ordonnance fédérale du 23.06.99 sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie, n'a pas abouti.

Le dépôt d'une motion dans ce sens au Grand Conseil en vue, dans un second temps, de réviser la Convention entre l'Association des médecins du canton de Genève (AMG), la Fédération genevoise des assureurs-maladie (FGAM) et la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein (signée le 15 octobre 1998), n'a pas été effectué.

La population-cible du Programme de dépistage du cancer du sein est donc composée, tel que formulé dans la Convention, par les femmes âgées de 50 à 69 ans révolus, résidentes et assurées dans le canton de Genève, soit environ 50'000 femmes.

7.3 LA CONVENTION

La Convention en vigueur au 31 décembre 2000 est celle signée le 15 octobre 1998 entre l'Association des médecins du canton de Genève (AMG), la Fédération genevoise des assureurs maladie (FGAM) et la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein.

Il importe ici de souligner que les caisses-maladie des organisations internationales ne sont pas signataires de cette Convention.

7.4 CONDITIONS DE REMBOURSEMENT DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE SYSTEMATIQUE

Aucune solution permettant d'aboutir à une modification significative des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage systématique n'ayant pu être trouvée au niveau du canton, les démarches ont été poursuivies au niveau fédéral.

La mise en application des mesures de révision des conditions de remboursement de la mammographie dans le cadre des programmes de dépistage n'a pu être effective avant le 1^{er} janvier 2001 (cf. point 9.3.1).

Pour l'année 2000, les conditions de facturation et de remboursement de l'examen sont donc restées inchangées, franchise et quote-part de 10 % restant à la charge des assurées.

8. ACTIVITÉS DÉVELOPPÉES AU NIVEAU CANTONAL

8.1 POURSUITE DES ACTIVITÉS DE MISE EN OEUVRE OPÉRATIONNELLE DU PROGRAMME DE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

8.1.1 Les documents du Programme

La première année de fonctionnement du Programme a mis en évidence la nécessité de retravailler divers documents du Programme établis dans le cadre du groupe de travail. Ainsi :

- a) Le « Questionnaire mammographie de dépistage » aux femmes, de type « autoquestionnaire », s'est révélé, de par la nature et la formulation des questions posées, faire obstacle à la participation des femmes au Programme.

Il a été retravaillé et allégé avec le concours des membres du Comité médical, testé, dans le cadre de l'Institut de médecine sociale et préventive de Genève, auprès de la population-cible du programme, et diffusé en nouvelle version dès le mois d'août 2000.

Il devrait être disponible, en 2001, en français, anglais, espagnol, italien et portugais.

- b) Le « Questionnaire médical à l'intention du médecin », peu satisfaisant pour collecter les informations relatives à la prise en charge et au suivi des femmes présentant une anomalie suspecte à la mammographie de dépistage, est souvent mal ou partiellement complété, voire non retourné par les médecins au Centre de coordination.

Il a fait l'objet d'une réécriture simplifiée avec les collaborateurs du Registre genevois des tumeurs (RGT) en charge de l'évaluation du Programme et les membres du Comité médical.

Cette version révisée, en 2001, remplace la précédente.

c) Les brochures :

La mise en cause de la qualité de l'information aux femmes, telle qu'effectuée au travers des brochures dites d'« information » et d'« invitation » du Programme, a conduit le Comité médical à en reconsidérer le contenu.

Ce travail préliminaire de réflexion relatif à l'information aux femmes, devrait se poursuivre en groupe de travail au niveau intercantonal romand afin de garantir, au niveau romand, l'homogénéité de l'information diffusée.

8.1.2 Le programme informatique

Le programme informatique de gestion des données du Centre de coordination du dépistage, développé avec de nouveaux partenaires depuis août 1999, a fait l'objet de modifications et adaptations au cours de l'année 2000. Hormis les adaptations apportées pour en améliorer les performances ou prendre en compte la réécriture des documents du Programme (questionnaires), celles-ci ont été justifiées par la nécessité de répondre aux besoins et demandes successives transmises - entre juin et décembre 2000 - par les collaborateurs du Registre genevois des tumeurs, pour réaliser l'évaluation du Programme de dépistage. Ces demandes ont conduit à modifier l'historique du programme ainsi que certaines modalités d'enregistrement des données.

8.2 INFORMATION, FORMATION, SENSIBILISATION

8.2.1 Information et formation des partenaires

8.2.1.1 Les médecins radiologues

Au cours de l'année 2000, il n'a pas été organisé de séances d'information ou de formation des radiologues.

En revanche, le médecin en charge de la coordination du Programme de dépistage s'est rendu, entre juillet et septembre 2000, dans chacun des instituts de radiologie partenaires du Programme. Il a ainsi pu identifier, en fonction des instituts, le vécu des conséquences pratiques de leur participation au Programme et apprécier leurs motivations à poursuivre leur collaboration.

Les discussions suscitées lors de ces visites ont révélé une connaissance et une compréhension variables du Programme et de ses modalités organisationnelles.

Des mesures correctives visant à améliorer la communication entre les instituts et le Centre de coordination ont été envisagées.

A noter que certains instituts de radiologie, pour lesquels les mammographies constituent une activité radiologique marginale, envisagent, à moyen terme, de suspendre leur collaboration avec le Programme, en raison principalement des contraintes du Programme liées à l'assurance de qualité (contrôles annuels, hebdomadaires et quotidiens des installations).

Les séances de travail se sont poursuivies avec les radiologues du « Groupe sein », régulièrement consultés sur divers aspects radiologiques du Programme.

8.2.1.2 Les technicien(ne)s en radiologie médicale (TRM)

Au cours de l'année 2000, la formation des technicien(ne)s en radiologie médicale à la réalisation des mammographies de dépistage systématique s'est poursuivie, avec l'organisation de 4 sessions de cours dans le cadre des cours PRATERA dispensés à l'Ecole cantonale vaudoise des techniciens en radiologie médicale.

Au total, pour l'année 2000, 44 technicien(ne)s ont suivi cette formation.

Le médecin coordinateur du Programme genevois représente la Fondation genevoise au Comité d'organisation de ce cours et intervient dans le cadre de cette formation.

8.2.1.3 Les médecins gynécologues

- Les « *premiers résultats du Programme et perspectives* », ont fait l'objet d'une présentation le 8 mai 2000 aux Hôpitaux universitaires de Genève, dans le cadre du Forum suisse de sénologie. Moins d'une trentaine de professionnels y ont assisté.
- Une séance-débat, intitulée « *Le Programme de dépistage du cancer du sein en questions* », a été organisée dans le cadre et avec le concours de la Clinique Générale Beaulieu, le 16 mai 2000. Elle avait pour objectif de permettre un espace de discussion et d'échange direct avec les médecins gynécologues du canton, lesquels persistent souvent à considérer celui-ci comme concurrentiel ou tel une ingérence dans leur pratique, et non comme un outil au service de leur profession.

Cette initiative n'a trouvé que peu d'écho : seuls 12 médecins gynécologues se sont déplacés pour prendre part à cette séance à laquelle tous avaient été conviés par courriers individuels. Taux de participation estimé : 12 %.

- Un article est paru, en avril 2000, dans le journal du Groupe des gynécologues obstétriciens genevois (GGOG), visant à répondre aux principales critiques faites par les médecins au Programme, à en préciser la dimension de santé publique et à appeler à la collaboration du corps médical.

8.2.1.4 Les médecins généralistes et internistes

Une séance-débat intitulée « *Dépistage systématique du cancer du sein : vous êtes concernés !* » a eu lieu aux Hôpitaux universitaires de Genève, le 25 mai 2000. Bien que conviés par courriers individuels, seuls 11 médecins se sont déplacés, soit un taux de participation de l'ordre de 2 %.

Une telle défection s'expliquerait en partie par le manque d'intérêt actuel des professionnels pour ce Programme, mais aussi par la pléthore de séances d'information/formation auxquelles sont conviés les médecins du canton.

Un envoi a été effectué à tous les médecins gynécologues, internistes et généralistes en août 2000, comportant un feuillet d'informations relatives au Programme et des exemplaires du « Questionnaire mammographie de dépistage » à remettre à leurs patientes concernées.

Ils ont la possibilité, s'ils le souhaitent, de prescrire directement à leurs patientes une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme, sans attendre l'intervention de celui-ci.

Un nouveau courrier leur a été adressé en décembre 2000 pour les informer du changement des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage à compter du 1^{er} janvier 2001.

8.2.1.5 Les infirmier(e)s et les sages-femmes

Ecole du Bon secours :

23.05.2000 : enseignement aux étudiant(e)s infirmiers et sages-femmes du 2^{ème} cycle « Le Programme genevois de dépistage du cancer du sein ».

14.10.1999 : enseignement d'une demi-journée aux étudiants en formation post-diplôme : « Le dépistage du cancer du sein, un choix de santé ».

8.2.2 Sensibilisation et information de la population-cible

Afin de renforcer l'impact, auprès de la population-cible, des envois de courriers individuels nominaux dits d'« information », d'« invitation » et de « relance », diverses actions ont été menées au cours de l'année 2000.

8.2.2.1 Affichage

- Une campagne d'affichage « rue » et transports publics genevois a été organisée, du 5 au 25 juin 2000 et du 11 septembre au 1^{er} octobre 2000, par la société en communication mandatée par la Fondation.

Si le message des affiches a été élaboré avec le concours du Comité médical et du Conseil de Fondation, l'iconographie retenue est celle du projet de « flamme postale » primé lors de l'exposition, réalisée à la Maternité, Hôpitaux universitaires de Genève, le 29 février 2000, des travaux réalisés par des étudiants de l'Ecole des arts décoratifs et d'arts appliqués de Genève, sur le thème du dépistage du cancer du sein.

- Relais par les partenaires :

Pour amplifier l'effet de cette campagne, le visuel a été adressé, sous forme d'affichettes, aux **médecins** (gynécologues, internistes et généralistes), mais aussi avec la collaboration de l'OFAC (société coopérative des pharmaciens), aux **pharmaciens** du canton, pour affichage en cabinets et officines.

A noter également l'envoi de 40 affichettes au chef du département de **Migros-Genève**, pour affichage de ce visuel dans les succursales du canton.

- A signaler la rédaction, par le médecin du Centre, de l'article « Quand Genève se préoccupe de la santé des femmes... » paru en juin 2000, dans le journal de la Banque cantonale de Genève (BCG), dont l'iconographie reprend le visuel de l'affiche.

8.2.2.2 *Comités d'entreprises*

Deux séances d'information/discussion sur le dépistage du cancer du sein ont été organisées, lors desquelles le médecin du Centre a présenté le Programme et répondu aux questions des membres du personnel féminin présents, soit :

- Le 09.02.2000 : **Services industriels de Genève (SIG)**, avec participation d'environ 70 membres du personnel féminin.
- Le 15.06.2000 : **Centrale Coop-Genève**, avec participation d'environ 50 membres du personnel féminin. Décision a été prise, à l'issue de la séance, de renouveler l'expérience auprès des succursales de la Coop.

La collaboration avec les infirmières d'entreprise est essentielle, tant pour l'organisation de ces séances que pour relayer l'information au sein des entreprises, à l'issue de ces séances.

D'autres séances de ce type sont en cours d'organisation ou envisagées dans le cadre d'autres entreprises, souvent différées pour cause de « restructuration » interne.

8.2.2.3 *Groupes spécifiques*

Les contacts se poursuivent pour tenter de diversifier les actions et diffuser l'information auprès de groupes spécifiques de la population-cible (groupes linguistiques, culturels, sociaux, associations, etc.), en collaboration avec les centres et associations existants.

Une séance d'information/discussion, en langue espagnole, a été organisée le 23 novembre 2000, pour un public de **femmes clandestines** (20 personnes), sur le dépistage du cancer du sein et d'autres problématiques liées à la prévention. Elle a été menée en collaboration avec le médecin coordinateur du Centre de dépistage et l'une des sages-femmes de référence du **Centre d'information familiale et de régulation des naissances (CIFERN)**.

Il est envisagé de renouveler de telles expériences. Suite à cette séance, l'**Association « Vivre Comme Avant »** s'est attachée à identifier une répondante de langue espagnole pour pouvoir répondre aux besoins éventuels de cette population.

8.2.2.4 *Manifestations diverses*

- **Foire de Genève** du 8 au 19 novembre 2000 : sur la suggestion et en collaboration avec la Ligue genevoise contre le cancer, la Fondation a été présente à la Foire de Genève avec la tenue d'un stand d'information dans le cadre du « Village prévention », et distribution de roses aux femmes concernées par le Programme.

La fréquentation du stand s'est avérée modeste (moins de 20 personnes par jour).

- **Le mois du cancer du sein** : à l'occasion du mois d'octobre dit « mois du cancer du sein », la Ligue suisse contre le cancer a eu l'initiative de diverses actions dans une approche de solidarité avec les femmes atteintes de cancer du sein et de sensibilisation à la prévention et au dépistage.

Genève, annoncée comme ville partenaire de cette démarche, mais informée tardivement, s'y est peu associée.

La Fondation, dans ce contexte, a été contactée par des organes de presse (Blick, Le Matin, etc.) avec relais de l'information sur le Programme dans différents articles.

8.2.3 Le Centre de coordination, relais de l'information auprès de la population

Le rôle d'information du Centre de coordination s'est confirmé au cours de cette deuxième année de fonctionnement : la fréquence des appels téléphoniques de femmes, directement concernées ou non par le Programme ou le cancer du sein, est en augmentation.

L'ensemble du personnel du Centre s'attache à ce que celui-ci soit perçu et utilisé comme un véritable service public. Le sens de l'accueil, la qualité des réponses et l'engagement professionnel des membres du secrétariat, permettent et contribuent très largement à cette orientation.

8.3 RÉALISATION DES MAMMOGRAPHIES

8.3.1 Modalités

Les procédures et modalités pour la réalisation et la lecture des mammographies dans le cadre du Programme sont inchangées depuis le démarrage de celui-ci (cf. rapport d'activité 1999).

Seules les modalités d'archivage des clichés de mammographie font actuellement l'objet de discussions avec les radiologues et les membres du Comité médical.

8.3.2 Les instituts de radiologie

Treize instituts de radiologie, publics et privés, du canton de Genève, ont demandé à être reconnus comme partenaires du Programme de dépistage.

La mise à jour de la liste des instituts de radiologie agréés pour le Programme a été effectuée en décembre 2000. Elle atteste de la conformité des installations radiologiques pour la mammographie de dépistage et du respect, par les radiologues premiers lecteurs, des recommandations du Programme « Europe contre le cancer » et des différents items de la charte dont ils sont signataires pour le Programme.

Un projet de révision de cette charte est toutefois à l'étude, visant à garantir une meilleure adhésion des radiologues signataires à la démarche de santé publique du Programme.

8.3.3 Le contrôle annuel des installations

Un contrôle annuel externe, de même que des contrôles hebdomadaires et quotidiens faits en interne, sont nécessaires au respect des normes d'assurance de qualité des programmes de dépistage du cancer du sein, pour autant qu'ils soient réalisés en conformité avec les recommandations européennes y afférentes.

Selon l'ordonnance fédérale sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie - datée du 23 juin 1999 - ces contrôles relèvent de la responsabilité des organisateurs des programmes.

Les conditions de réalisation de ces contrôles sont à l'étude. Elles visent à permettre une meilleure application des recommandations pour les programmes organisés de dépistage, soit de :

- Faire procéder aux contrôles externes par des organismes « indépendants des firmes et des constructeurs », disposant d'ingénieurs ou biophysiciens de référence.
- Recourir, pour ces contrôles, à un nombre limité d'organismes agréés afin de garantir l'homogénéité des contrôles réalisés.

Dans l'attente d'une solution effective, avec mandat de la Fondation à un institut indépendant pour effectuer ce contrôle (cf. point 9

.3.2), les instituts de radiologie l'ont fait réaliser soit par un institut indépendant (Institut de radiophysique appliquée, Lausanne), soit par la firme en charge de la maintenance de l'installation.

8.3.4 Constat

La collaboration entre les instituts de radiologie agréés et le Centre de coordination du dépistage (transmission des dossiers mammographiques, lettres de résultats, etc.) s'est révélée très satisfaisante. Sauf exceptions, les dossiers mammographiques parviennent au Centre dans un délai n'excédant pas 48 heures.

Le retour d'informations du Centre aux radiologues, premiers et deuxièmes lecteurs, concernant l'évaluation continue de l'activité radiologique, reste à systématiser.

Il importe de signaler les plaintes itératives de femmes relatives à l'accueil dont elles font l'objet dans certains instituts de radiologie agréés du Programme. Une attention particulière sera portée à l'accueil à réserver aux femmes téléphonant ou se présentant dans les instituts de radiologie pour mammographie de dépistage systématique.

8.4 COLLABORATION AVEC LES MÉDECINS PRESCRIPTEURS

Si certains médecins recourent au Programme comme à un véritable outil au service de leur pratique professionnelle, ils sont majoritaires à préférer conserver leurs habitudes antérieures de prescription.

L'analyse des principaux obstacles exprimés par ceux-ci à leur adhésion au Programme révèle :

- une méconnaissance des procédures et objectifs du Programme ;
- une crainte de l'ingérence supposée de tels programmes dans leur pratique professionnelle ;
- une incrédulité vis-à-vis des garanties d'assurance de qualité que proposent les programmes organisés de dépistage du cancer du sein ;
- une incompréhension de la dimension de santé publique de ces programmes.

Une meilleure connaissance de ce Programme par les professionnels permettra d'espérer dépasser réticences et incompréhension, et développer une véritable approche de collaboration.

8.5 COORDINATION ET ÉVALUATION

L'Institut de médecine sociale et préventive de Genève (IMSP) est le partenaire de la Fondation pour l'évaluation du Programme.

Cette évaluation comporte deux volets distincts :

- l'évaluation des effets psychologiques et sociaux du Programme ;
- l'évaluation dite « externe » du Programme.

8.5.1 Evaluation des effets psychologiques et sociaux du Programme

L'IMSP est au bénéfice d'un mandat de la Ligue genevoise contre le cancer pour réaliser cette évaluation.

L'étude dite « Etude de cohorte prospective en population générale concernant le dépistage mammographique dans le canton de Genève », est en cours : 4'000 femmes concernées par le Programme ont fait l'objet de l'envoi, par l'IMSP, de questionnaires de type « autoquestionnaire », d'une part en amont, d'autre part en aval de l'envoi des courriers dits d'« information », d'« invitation » et de « relance » par le Centre de coordination.

Le traitement des informations collectées sur la base de ces questionnaires anonymes, données nécessaires à la réalisation de cette évaluation, est en cours.

8.5.2 L'évaluation dite « externe » du Programme

Une séance de travail réunissant les partenaires pour l'évaluation externe du programme, le médecin en charge de la coordination médicale, l'administrateur et la direction de la Fondation, a eu lieu au Centre de coordination le 06.06.2000.

Lors de cette séance, la direction de la Fondation a renouvelé son accord de principe pour désigner le Registre genevois des tumeurs (RGT) via l'IMSP dont il dépend, pour réaliser cette évaluation, et rappeler sa demande de proposition de mandat assortie d'un protocole d'évaluation clairement établi, afin de définir les références contractuelles de ce partenariat.

A ce jour, les références contractuelles de ce partenariat n'ont pas été finalisées.

En revanche, les responsables du RGT, désignés pour réaliser l'évaluation technique externe du Programme, ont informé la Fondation avoir reçu, dans le cadre de la Planification sanitaire qualitative, mandat de la direction de l'IMSP de Genève pour faire cette évaluation.

Entre juin et décembre 2000, les réunions de travail entre les membres du RGT, du Centre de coordination, voire les répondants, pour la Fondation, de la société informatique chargée de développer le programme de gestion des données du Centre, se sont succédées à la fréquence d'une séance par mois, sans compter les fréquents échanges informels.

Les fluctuations des demandes relatives aux besoins exprimés par les membres du RGT, concernant les données nécessaires à la réalisation d'une évaluation du programme, n'ont pas permis, à ce jour, la réalisation effective de cette évaluation.

9. ACTIVITÉS DÉVELOPPÉES AU NIVEAU INTERCANTONAL

9.1 SÉANCES DE TRAVAIL, PRÉSENTATIONS, COMMUNICATIONS

9.1.1 Collaboration avec les programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein

Au cours de cette deuxième année, les activités de collaboration se sont poursuivies entre les responsables médicaux des programmes vaudois, valaisan et genevois de dépistage du cancer du sein. Séances de travail régulières, mais aussi fréquents courriers et échanges téléphoniques permettent une concertation permanente autour des préoccupations communes, propice à favoriser une meilleure harmonisation des pratiques entre ces trois programmes, des démarches conjointes ou encore une représentation réciproque au sein de commissions ou groupes de travail.

A noter la rédaction conjointe par les responsables médicaux des trois programmes, d'un article de présentation comparative des programmes cantonaux¹.

9.1.2 La Fondation nationale pour le dépistage précoce du cancer

Le gel des travaux de développement d'un Programme national de dépistage du cancer du sein, consécutif au moratoire décidé dans le cadre de la Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires (CDS) du 27 janvier 2000, a été suivi par la démission, en mars 2000, du directeur de la Fondation nationale pour le dépistage du cancer.

Depuis, sauf contacts ponctuels, les activités de collaboration ont été suspendues, tant avec la Fondation nationale qu'avec la Ligue suisse contre le cancer dont elle dépend.

9.1.3 La société suisse de radiologie (SSR)

Les responsables médicaux des trois programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein ont été conviés à prendre part à une table ronde sur le dépistage du cancer du sein organisée dans le cadre de l'Assemblée annuelle de la SSR, le 13.05.2000.

Il a été procédé à cette occasion à une présentation du Programme genevois et des premiers résultats observés.

9.1.4 Le Groupement romand des services de santé publique (GRSP)

Le GRSP s'est réuni le 07.07.2000 à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à Genève. Dans ce cadre, une table ronde avec présentations sur le dépistage systématique du cancer du sein a été organisée, à laquelle le médecin coordinateur du Programme genevois a été convié.

¹ « Dépistage du cancer du sein : analyse comparée de trois programmes suisses », Dr J.-P. de Landtsheer, Dr B. Delanoy Ortega et Dr C. Jemelin ; Médecin & Hygiène n°2306, 1407-1410 ; 21 juin 2000

9.1.5 L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS)

Deux séances de travail ont eu lieu à Lausanne. Elles ont concerné le fonctionnement des programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein, leur évaluation, leur financement, mais aussi la situation du dépistage du cancer du sein en Suisse et la parution, dans la littérature internationale spécialisée, d'articles contradictoires concernant les résultats des programmes organisés de dépistage du cancer du sein. Elles ont réuni le Dr F. Gurtner (section prestations médicales, OFAS), les responsables médicaux des trois programmes cantonaux et les répondants pour l'évaluation externe des programmes vaudois et valaisan de dépistage du cancer du sein.

9.2 FORMATIONS – CONGRÈS

9.2.1 « Mammographic screening Course » – Zurich

Le médecin coordinateur pour le Programme genevois est intervenu pour la 3^{ème} fois à l'occasion de la 3^{ème} session du « Mammographic screening Course » de Zurich, le 28.02.2000, post formation pour les médecins radiologues.

9.2.2 Cours PRATERA de formation continue des technicien(ne)s en radiologie médicale (TRM) au dépistage systématique du cancer du sein par mammographie – Lausanne

Quatre sessions de cours ont été données pour l'années 2000, dans le cadre desquelles le Programme genevois a été présenté par le médecin coordinateur du Programme.

9.2.3 Forum suisse de sénologie – Genève – Maternité, HUG, du 08 au 12.05.2000

Le médecin coordinateur du Centre a eu la possibilité, d'une part d'y présenter le Programme genevois et, d'autre part, d'assister à la plupart des présentations effectuées.

9.2.4 Formation continue du médecin coordinateur du Centre

Le médecin du Centre de coordination a suivi, en septembre 2000, trois séminaires de formation en communication d'entreprise dispensés dans le cadre de l'Ecole des hautes études en sciences de l'information et de la communication, Paris IV–Sorbonne.

9.3 DÉMARCHES

Les démarches engagées au niveau fédéral concernant, d'une part, les modalités de remboursement de la mammographie de dépistage systématique et, d'autre part, le contrôle annuel des installations de radiologie pour la mammographie de dépistage systématique, ont été poursuivies.

9.3.1 Modalités de remboursement de la mammographie de dépistage systématique

Un dossier motivé préparé par le médecin du Centre a été adressé en Janvier 2000 au Département fédéral de l'intérieur. Il avait pour objectif de susciter la recherche d'une solution permettant la révision des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage systématique, dans le but d'obtenir la gratuité de l'examen pour les femmes concernées.

Les démarches effectuées et le suivi du dossier ont abouti, dans le cadre de la première révision partielle de la LAMal, à « la suppression, dès le 1^{er} janvier 2001, de la franchise pour les prestations relevant de la prévention médicale, si ces prestations sont fournies dans le cadre des programmes de prévention organisés au niveau national ou cantonal. »

Il a dès lors été prévu que le Département fédéral de l'intérieur libère de la franchise « dès le 1^{er} janvier 2001, les mammographies effectuées dans le cadre des programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein de Genève, de Vaud et du Valais » (communiqué de presse du 11 décembre 2000, relatif à la décision du Conseil fédéral).

L'annonce de cette décision a été accueillie avec soulagement et enthousiasme par les responsables du Programme genevois. L'engagement de la Conseillère fédérale chargée du Département fédéral de l'intérieur, Madame Ruth Dreifuss, pour parvenir à la prise en charge hors franchise de l'examen, a été souligné.

Le président de la **Ligue genevoise contre le cancer** a fait part de l'engagement de celle-ci à prendre à sa charge la quote-part de 10 % restante, ce pour toutes les mammographies réalisées dans le cadre du Programme genevois.

En décembre 2000, l'accord de la Fédération genevoise des assureurs-maladie du canton de Genève (FGAM) a été obtenu pour que, à compter du 1^{er} janvier 2001, les femmes ne reçoivent pas la facture de l'examen et que celle-ci soit adressée directement aux caisses-maladie concernées, selon le mode du « tiers soldant ».

Il a été procédé, dans un second temps, à une consultation directe des caisses-maladie concernées. L'accord précité a été remis en cause et décision a été prise en janvier 2001 pour procéder à l'envoi des factures aux femmes avec charge à ces dernières d'en demander remboursement à leur caisse.

Engagement a été pris de reconsidérer cette modalité pour permettre, dès le 1^{er} juillet 2001, la mise en application de la première solution envisagée, soit l'envoi direct des factures des instituts de radiologie aux caisses-maladie concernées...

9.3.2 Contrôle annuel des installations de radiologie pour la mammographie de dépistage systématique

Réponse favorable à la lettre, datée du 16.08.2000, cosignée des responsables médicaux des trois programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein a été reçue de la division de radioprotection de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), le 25.09.2000.

Par ce courrier, l'OFSP, division radioprotection, section surveillance et autorisations, approuve le protocole proposé par l'Institut de radiophysique appliquée (IRA) pour le contrôle externe des installations de radiologie pour les programmes de dépistage systématique du cancer du sein, reconnaît que ces contrôles relèvent de la responsabilité des organisateurs des programmes, et accepte donc la légitimité de l'IRA pour réaliser ces contrôles (cf. rapport d'activité 1999, point 11.4.2).

Ce projet de mandat de la Fondation à l'IRA est en cours de finalisation.

10. RÉSULTATS

10.1 POPULATION INVITÉE

Sont invitées à prendre part au Programme, toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans révolus enregistrées comme résidant dans le canton de Genève.

Il importe ici de relever que, selon les termes de la Convention signée le 15 octobre 1998 entre l'AMG, la FGAM et la Fondation, ne sont pas concernées par le Programme :

- Les femmes non assurées dans le canton.
- Les femmes qui, compte tenu de leurs antécédents personnels ou familiaux, relèvent d'un suivi plus adapté à leur situation (antécédent personnel de cancer du sein, port d'implant(s) mammaire(s), haut risque familial de cancer du sein...)

Nous ne disposons pas de ces informations en première intention, aussi ces femmes reçoivent-elles les courriers systématiques du Programme. Elles ont dès lors la possibilité de compléter les informations les concernant.

Le fichier du Centre compte, au 31 décembre 2000, **52'757 femmes**, dont 103 ont été ajoutées au fichier de référence, soit alors qu'elles ne sont pas officiellement enregistrées comme résidant dans le canton (70 femmes), soit parce qu'elles ont pris part au Programme à un âge de plus de 69 ans révolus (32 femmes).

A l'exception de 789 femmes, un courrier dit d'« information » a été adressé, entre le 01.03.1999 et le 31.12.2000, à toutes les femmes dont les coordonnées figurent dans ce fichier, soit **51'968 femmes**.

Le retard pris en 1999 dans l'envoi des courriers aux femmes par le Centre, a été rattrapé. Rappelons ici les motifs de ce retard :

- Le démarrage différé du Programme de dépistage en mars 1999 au lieu de janvier 1999.
- Les difficultés informatiques liées aux dysfonctionnements du programme informatique initialement retenu pour la gestion des données du Programme.

Parmi ces femmes :

568	n'ont reçu que le 1 ^{er} courrier
6'118	ont reçu le 2 ^{ème} courrier
3'011	vont recevoir le courrier de relance (délai de 3 mois après l'envoi du second courrier échu)
1'254	comportent des adresses invalides
283	sont décédées
2'155	sont des dossiers stoppés pour :
	➤ antécédents personnels de cancer du sein (43 %)
	➤ implants mammaires (2 %)
	➤ suivi médical particulier (51 %)
	➤ raison inconnue (4 %)
-----	soit au total
13'389	Femmes

A signaler également que **17'610 femmes** ont choisi de renvoyer leur participation au Programme à une date ultérieure, la réalisation de leur dernière mammographie datant de moins de 2 ans.

10.2 TAUX DE RÉPONSE

Il peut être calculé, depuis le démarrage du Programme, sur la base du calcul suivant :

L'ensemble du fichier correspond à un total de **52'757 femmes**.

Le calcul du taux de réponse peut être effectué en prenant en compte les femmes qui ont reçu l'ensemble des courriers prévus par le Programme.

Soit :

51'968	total des femmes figurant dans le fichier du Centre
- 11'234	Soit (568 + 6'118 + 3'011 + 1'254 + 283)
-----	Soit au total
<u>40734</u>	

Parmi ces **40'734 femmes** : 27'480 femmes ont répondu à ces courriers, soit en participant au Programme (5'816 femmes), soit en renvoyant leur participation (17'610 femmes), soit en faisant part de leur refus de participer (1'899 femmes) ou encore du fait qu'elles ne sont pas concernées par ce Programme (dossiers stoppés : 2'155 femmes).

Le taux de réponse peut dès lors être estimé à :

$$27'480 \times 100 / 40'734 = \underline{\underline{67,5 \%}}$$

10.3 TAUX DE PARTICIPATION

Au 31 décembre 2000, **5'816 femmes** ont effectué une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme depuis le démarrage de celui-ci, en mars 1999.

Le taux de participation, soit le nombre de femmes ayant fait l'objet d'une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme sur le nombre de femmes susceptibles d'y participer, peut être estimé comme suit :

$$5'816 \times 100 / [51'968 - (13'389 + 17'610)]$$

$$5'816 \times 100 / 20'969 = \underline{\underline{27,7 \%}}$$

A noter que, s'il est possible en première vague d'effectuer ce calcul sans prendre en compte les femmes qui ont informé le Centre du renvoi de leur participation pour mammographie datant de moins de deux ans, ces renvois de participation seront principalement à comptabiliser, en deuxième vague, en refus de participer au Programme, la dernière mammographie ayant été effectuée hors Programme, ce après le démarrage de celui-ci.

Ainsi, si l'on effectue ce calcul du taux de participation en prenant en compte ces femmes, comme procédé pour le précédent rapport d'activité, on obtient le résultat suivant, soit :

$$5'816 \times 100 / (51'968 - 13'389)$$

$$5'816 \times 100 / 38'579 = \underline{\underline{15 \%}}$$

Il apparaît, dès lors, que la participation au Programme n'a progressé que très faiblement depuis le démarrage du Programme.

Pour plus de précision concernant le calcul du taux de participation, il conviendrait de déduire, au numérateur, les femmes qui ont pris part au Programme alors qu'elles n'étaient pas concernées (port d'implants mammaires, antécédents de cancer du sein, etc.) et, au dénominateur, les femmes assurées dans le cadre des caisses d'assurances-maladie des organisations internationales, le plus souvent réorientées, au sein des instituts de radiologie, pour mammographie hors Programme (ce nombre ne nous est pas connu).

A noter que l'ensemble des éléments ci-dessus permet d'estimer le **taux de couverture**, soit le pourcentage des femmes de la population cible qui font l'objet d'une mammographie, que celle-ci soit réalisée dans le cadre ou en dehors du Programme :

$$[(5816 + 17610) / (51968 - 13389)] \times 100 = \mathbf{60,7 \%}$$

10.4 PROFIL DES PARTICIPANTES

Parmi les **3'457 femmes** ayant fait l'objet d'une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme au cours de l'année 2000 :

612	soit	18 %	n'avaient jamais fait de mammographie
1'929	soit	56 %	en ont eu une il y a plus de 2 ans
550	soit	16 %	l'ont eue entre 1 et 2 ans plus tôt
43	soit	1,2 %	ont eu une mammographie il y a moins d'un an

Les résultats pour l'année 2000 confirment ceux observés pour l'année 1999 selon lesquels « participent au Programme en priorité des femmes peu ou non suivies pour le dépistage du cancer du sein par mammographie ».

10.5 LECTURE DES MAMMOGRAPHIES

Sur les **3'457 mammographies** lues au cours de l'année, **454** ont donné lieu à une 3^{ème} lecture, soit un **taux de discordance** de **13 %**.

La concordance entre les 1^{ère} et 3^{ème} lecture a été observée dans **197** cas soit **43 %** des 3^{èmes} lectures.

10.6 TAUX DE RAPPEL

Le taux de rappel est le rapport du nombre de tests positifs (anomalie suspecte, nécessitant des examens complémentaires) sur le nombre total de tests réalisés.

Sur le nombre total de mammographies réalisées au cours de l'année 2000, soit **3'457, 284** ont donné lieu à un résultat positif, soit un taux de rappel de **8,2 %**.

Ce taux est supérieur au taux de rappel préconisé par les recommandations européennes lequel se situe entre 5 et 7 % en situation de première vague.

Le **taux de rappel** est le rapport du nombre de tests *positifs* sur le nombre total de tests réalisés.

Il convient ici de rappeler que depuis fin mars 2000, les 2^{èmes} et 3^{èmes} lectures initialement réalisées par des radiologues experts du Programme de dépistage du cancer du sein de la région Rhône-Alpes, sont effectuées par 6 radiologues 2^{èmes} lecteurs genevois formés par ces derniers.

10.7 SUIVI DES MAMMOGRAPHIES DE DÉPISTAGE POSITIVES

Sur les **284 mammographies** de dépistage positives considérées pour l'année 2000 :

250 résultats d'investigations diagnostiques ont été transmis au Centre soit :

- 214 Résultats négatifs (faux positifs)
- 23 Résultats positifs (vrais positifs)
- 10 font l'objet d'une surveillance par mammographie
- 3 ont refusé toute investigation diagnostique
- 34 n'ont pas fait l'objet d'une transmission d'information au Centre, soit **12 %**

Il importe ici de préciser que, pour l'année 1999, à ce jour, sur les 152 mammographies de dépistage considérées positives :

142 résultats d'investigations diagnostiques ont été transmis au Centre soit :

- 103 Résultats négatifs (faux positifs)
- 15 Résultats positifs (vrais positifs)
- 12 font l'objet d'une surveillance par mammographie
- 2 ont refusé toute investigation diagnostique
- 10 n'ont pas fait l'objet d'une transmission d'information au Centre, soit **7 %**

10.8 VALEUR PRÉDICTIVE POSITIVE (VPP) DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE

La valeur prédictive positive de la mammographie de dépistage est la probabilité pour qu'une femme, chez qui les clichés montrent une image radiologique suspecte nécessitant des examens complémentaires, soit effectivement atteinte d'un cancer du sein.

Pour cette deuxième année de fonctionnement du Programme, lorsque la mammographie de dépistage est positive, le diagnostic apporte la confirmation d'un cancer du sein dans **9,2 %** des cas.

*Le calcul de cette valeur prédictive positive pour l'année 1999, effectué sur la base des informations transmises au Centre à ce jour par les médecins, est de **10,6 %**.*

10.9 CANCERS DIAGNOSTIQUÉS DANS LE CADRE DU PROGRAMME

Sur les **23** cancers diagnostiqués dans le cadre du Programme, 2 ont été arrêtés sur la base des seules 2^{èmes} et 3^{èmes} lectures.

Sur ces 23 cancers, 18 correspondent à des carcinomes invasifs, 3 à des carcinomes in situ et 2 ne sont pas précisés.

11. COMMENTAIRES ET PERSPECTIVES

11.1 COMMENTAIRES

Les résultats du Programme depuis son démarrage mettent en évidence une participation faible à celui-ci, sans progression franche, qu'expliquent en partie :

➤ Les habitudes de prescription de la mammographie antérieures au démarrage du Programme.

Cette explication est vraisemblable pour les 17'610 femmes qui ont demandé le report de la date de leur mammographie, soit 41 % des femmes de la population-cible.

➤ Le coût de la mammographie de dépistage et ses conditions de remboursement :

Ils auront certainement représenté, pour ces deux premières années, un obstacle à la participation au Programme. Nombreux sont les courriers reçus au Centre qui en témoignent.

On observe d'ailleurs depuis l'annonce, en janvier 2001, du changement des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage dans le cadre du Programme, avec suppression de la participation au coût par les assurées, une augmentation de la participation au Programme de 33% au premier trimestre 2001, comparé à la participation observée, sur la même période, un an plus tôt.

➤ Le soutien très partiel du corps médical du canton à ce Programme :

Si l'on peut concevoir, comme observé dans la plupart des programmes existants de dépistage systématique du cancer du sein, que la compréhension et l'engagement du corps médical pour ces programmes, relèvent d'un processus lent et progressif, certaines pratiques observées, bien que marginales, ne sauraient être tolérées car inacceptables tant sur le plan éthique que déontologique.

Il en est ainsi des médecins qui, comme ont pu en témoigner les femmes concernées ou les radiologues agréés pour le Programme, s'opposent catégoriquement et par principe, à ce que « leurs » patientes puissent faire l'objet d'une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme.

Le même constat doit être fait dès lors qu'un institut de radiologie dit « agréé » pour le Programme, n'est pas en mesure d'assurer aux femmes l'accueil de qualité, respectueux et courtois, auquel elles ont droit, qu'elles se présentent pour mammographie dans le cadre comme en dehors du Programme.

➤ Le « Questionnaire mammographie de dépistage » aux femmes :

Ce questionnaire de type « autoquestionnaire », de par sa conception et son contenu initial, s'était révélé, pour certaines femmes, faire obstacle à leur participation au Programme. Depuis son remplacement, en août 2000, par une version révisée et allégée, il n'a plus été enregistré de commentaires ou réaction négatives concernant ce questionnaire.

➤ Les réactions de sensibilisation de la population-cible :

Campagnes d'affichage, articles de presse, communiqués radiophoniques ou télévisuels, séances d'information, etc., développées au cours de cette deuxième année, ont amené de nombreuses femmes à contacter le Centre de coordination. Ces actions sont à poursuivre et à intensifier.

Comme observé au cours de la première année de fonctionnement du Programme, les autres résultats enregistrés sont conformes à ceux observés dans la littérature et aux recommandations européennes.

Il convient toutefois de signaler un taux de rappel qui, situé pour la première année à la limite supérieure de ce que préconisent les recommandations européennes en première vague (5 à 7 % maximum), a augmenté à 8,2 % au cours de cette deuxième année.

Aux hypothèses et contre-hypothèses déjà proposées pour tenter d'éclairer ce constat (cf. rapport 1999) s'ajoute, pour cette deuxième année, l'hypothèse suivante :

Les radiologues 2^{èmes} et 3^{èmes} lecteurs genevois ont pris, en mars 2000, le relais de leurs confrères, experts pour le Programme de dépistage de la région Rhône-Alpes et aguerris aux spécificités de la lecture des mammographies dans le cadre d'un Programme organisé de dépistage.

D'où la nécessité, pour les radiologues experts genevois, d'un temps d'adaptation leur permettant d'ajuster mentalités et pratiques radiologiques aux nécessités de la lecture radiologique dans le cadre d'un Programme organisé de dépistage.

11.2 PERSPECTIVES

Il convient à ce stade, d'affiner les mesures visant à améliorer de manière significative le fonctionnement actuel du Programme dont, élément essentiel, la participation à celui-ci.

➤ Modification des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage du cancer du sein :

L'entrée en vigueur, le 1^{er} janvier 2001, dans le cadre de la révision de la LAMal, du remboursement hors prise en compte de la franchise, de la mammographie de dépistage systématique et du versement, pour le canton de Genève, de la quote-part de 10 % par la Ligue genevoise contre le cancer, permettront de lever l'obstacle à la participation au Programme lié au coût et ainsi, d'asseoir la légitimité de santé publique de ce Programme.

Il convient dès lors, d'espérer pouvoir obtenir la réelle collaboration des assurances-maladie du canton : d'elles dépend que ce remboursement sans conditions de la mammographie de dépistage systématique se traduise, pour les femmes, par une complète gratuité avec absence de facturation de l'examen.

➤ Information et sensibilisation du corps médical :

Ce volet, difficile, devra faire l'objet d'un travail attentif en collaboration avec les groupes professionnels concernés. Seule une collaboration et un appui effectifs du corps médical, répondant de référence auprès de la population concernée par le dépistage systématique du cancer du sein, permettront d'atteindre la participation visée pour le fonctionnement optimal d'un tel programme.

Il conviendra également de pallier aux dysfonctionnements et dérapages constatés chez certains professionnels qui, bien que marginaux, risquent d'entacher la pratique des médecins responsables et respectueux de la déontologie professionnelle.

➤ Sensibilisation de la population-cible :

A poursuivre et intensifier, elle devra se donner les moyens d'atteindre les groupes plus spécifiques au sein de la population-cible. La mise à disposition, dès 2001, des documents du Programme dans plusieurs langues, s'inscrit dans cette démarche.

➤ Assurance de qualité :

Si la qualité technique des mammographies de dépistage a connu une très nette amélioration depuis le démarrage du Programme, il convient de se donner les moyens de poursuivre dans cette direction.

C'est à cela que vise le projet de mandat de la Fondation à un institut indépendant pour réaliser les contrôles de qualité des installations radiologiques.

De même, la systématisation du retour d'information aux radiologues 1^{ers} et 2^{èmes} lecteurs (taux de rappel, 3^{èmes} lectures, etc.) devrait permettre un meilleur ajustement de la pratique de lecture radiologique dans le cadre du Programme.

Les résultats, attendus, des premières évaluations externes du Programme devraient également permettre d'envisager les mesures correctives utiles à l'amélioration de la qualité pour ce jeune Programme de dépistage.

➤ Population-cible du Programme :

Les décisions politiques à prendre relatives aux discussions en cours concernant :

- d'une part, le projet de levée de la limite d'âge de 70 ans pour la participation au Programme ;
- d'autre part, la possibilité, pour les femmes travaillant dans les organisations internationales du canton, de bénéficier de la mammographie de dépistage systématique ;

devraient permettre de préciser clairement la redéfinition, nécessaire, de la population-cible du Programme.

➤ Collaboration intercantonale :

La collaboration actuelle entre les trois programmes existants, en Suisse, de dépistage systématique du cancer du sein, a permis de mener des démarches et travaux conjoints pour ces trois Programmes.

Les perspectives sont à la poursuite et à la consolidation de cette collaboration en vue d'harmoniser les approches de ces trois Programmes sur des aspects aussi essentiels que l'information aux femmes ou l'évaluation.

12. CONCLUSION

Cette deuxième année de fonctionnement du Programme aura permis de finaliser la mise en place de celui-ci, avec révision de la plupart des documents du Programme, développement du nouveau programme informatique de gestion des données du Centre, obtention de modifications essentielles des conditions-cadre du Programme qui permettent de doter celui-ci d'une véritable légitimité de santé publique.

A ce stade, hormis la révision nécessaire de la Convention, les travaux pour favoriser le partenariat avec le corps médical ou la poursuite de la collaboration pour la mise en place de l'évaluation externe du Programme, l'heure est aux ajustements.

De la cohérence de la gestion de ce Programme, compte tenu des objectifs de celui-ci, voire des moyens d'action dont on voudra se doter, dépendra la possibilité réelle d'atteindre, à terme, les buts fixés.

Genève, le 21 mai 2001