Tribulations d'une radiologue.
Ou de Dépistoland à Cancer Rose

Les doutes, les interrogations

- Radiologue ayant participé pendant plus de vingt ans au dépistage organisé du cancer du sein en Moselle, j'ai fini par me demander comment on arrivait à faire courir des foules entières, avec un ruban rose accroché au revers d'un T-shirt, dans l'illusion d'une « cause » , la lutte contre le cancer du sein.

- Comment se fait-il qu'en dépit de la débauche du marketing rose incitatif censé enrayer la progression du cancer du sein, finalement rien n'avait vraiment changé. Toujours plus de cas, pas d'effet sur la mortalité totale ni sur le taux des cancers graves.

11 000 à 12000 décés/an, et …on continue à courir ?

- vision paternaliste des femmes par le corps médical
- stérétoypes malsains, réduisant les femmes à des acheteuses-coureuses pour une « cause ».
- conflits d'intérêts qui gangrènent la campagne du dépistage du cancer du sein.
- Lanceurs d'alerte (Junod, Cochrane) inaudibles.
- **Surtout, information unilatérale, manquante du côté des autorités, des médecins, des promoteurs du dépistage, sur les risques.**

Deux obligations de l'exercice médical bafouées : informer le patient, et ne pas nuire

- Délivrer une « **information claire, loyale, appropriée** »
- (article 33 du code de santé publique).

- « **primum non nocere**

SANTÉ

le dépistage systématique mis en cause

Cancer du sein : le pavé dans la mare

Radiologue à Metz, le Dr Cécile Bour doute de la pertinence du dépistage systématique. Etudes à l'appui, elle pointe les risques de surdiagnostic et le manque de résultats. Et lance une « information indépendante » sur internet.

« La mortalité due au cancer du sein est stable depuis des années. Or si le dépistage était efficace, le fait d'identifier des cancers plus tôt devrait la faire diminuer. »

Quels sont, pour vous, les problèmes liés à la généralisation de la mammographie précoce de masse ?

Dr Cécile BOUR : « Une controverse scientifique existe, mais les femmes ne le savent pas. Même l'Institut national contre le cancer l'écrit : "Il n'existe pas de données consolidées pour confirmer ou infirmer les choix établis [...] de dépistage organisé. Des incertitudes persistent." On demande à des femmes d'adhérer à quelque chose qui n'a pas de fondement scientifique. Dans le cas d'un médicament, quand ce genre de doute survient, on le retire du marché. »

Mais une femme sur huit est susceptible d'avoir un cancer du sein...

« La communication est biaisée. La probabilité de mourir d'un cancer du sein est surmédiatisée. Sur 100 décès, 45 femmes décèdent de maladies cardio-vasculaires, 20 d'autres cancers et 3 ou 4 d'un cancer du sein. »

Mais ne peut-on pas déduire que cette faible mortalité est le fait du dépistage précoce justement ?

« La mortalité du cancer du sein est stable depuis des années. Or, si le dépistage était efficace, le fait d'identifier des cancers plus tôt devrait la faire diminuer. En plus, des études ont démontré que la mortalité est équivalente quand on compare un groupe de femmes dépistées et un groupe de femmes qui ne le sont pas. »

Quels sont les risques ?

« Le surdiagnostic. On conclut à un diagnostic de cancer qui ne se serait pas exprimé du vivant de la patiente. Tous ces cancers n'en sont pas, mais on va amputer la qualité de vie des femmes quand même. Ce qui donne l'illusion de guérir plus. Ce surdiagnostic est augmenté par la double lecture à laquelle j'ai participé pendant dix ans : je me disais que c'était formidable ! Mais j'en suis revenue. Je pense qu'on fait fausse route. Sans oublier les fausses alertes qui nécessitent des actes, comme une biopsie ou une IRM, qui ne servaient pas nécessaires et qui font vivre des moments d'angoisses aux patientes. Et on leur dit qu'on n'a rien vu en leur demandant de revenir dans un an. On parle sans arrêt de statistiques : pour les femmes, c'est 100 % d'angoisse. »

Mais le dépistage sauve forcément des vies, non ?

« Selon des études, sur 10 000 femmes dépistées, 30 sont sauvées. Et entre 80 et 200 sont surdiagnostiquées. »

D'après la campagne de sensibilisation, le dépistage est rapide, indolore...

« Ce sont tout de même des rayons. Une mammographie tous les deux ans, pendant 25 ans... Et on ne sait pas ce qu'il en est des éventuels cancers induits par ces rayons. Il est faux de dire que le dépistage est rapide : plusieurs semaines à attendre des résultats, c'est très long et très angoissant pour certaines femmes que je retrouve parfois en pleurs. Et ce n'est pas indolore s'il faut faire une IRM ou une biopsie complémentaire. »

Alors pourquoi ces dépistages continuent-ils ?

« Business et lobbying. De grands laboratoires, qui fabriquent les médicaments que les femmes traitées doivent prendre pendant des années, subventionnent le dépistage. Et il y a 20 ans de campagne de sensibilisation à démonter, sans parler des emplois dans les associations. Moi, je me tire une balle dans le pied : je devrais dire à toutes les femmes de venir tous les six mois, pour remplir mes caisses. »

Que devraient faire les pouvoirs publics ?

« Les Suisses ont abandonné le dépistage organisé, les Britanniques se posent la question. La véritable prévention consisterait à lutter en amont sur les facteurs de risques : malbouffe, sédentarité, pesticides, tabac. »

Que faut-il faire quand on est une femme concernée ?

« S'informer pour choisir en connaissance de cause. Je veux mettre à disposition une information indépendante et médicale. Certaines femmes ont plus de facteurs de risques que d'autres. Mais on peut imaginer qu'une femme qui n'a pas eu de cancer dans sa famille, pas de symptôme, qui mange bien, fait du sport, ne fume pas et va régulièrement chez le gynécologue, ne serait pas inconsciente ou déraisonnable, refusant le dépistage. »

Lire LAGRANGE.

(http://cancer-rose.fr/)

- De ces constats, en mai 2015, j'ai communiqué mes doutes lors d'un interview accordé à notre journal régional, le Républicain Lorrain.
- Prise de contact auprès du Formindep

Pourquoi Cancer Rose ?

Parce que le cancer, c'est le rose

Octobre rose

- Empêche la réflexion
- Empêche la communication sereine
- Augmente l'effet nocebo
- Augmente l'angoisse globale de la population

- Pour toutes ces raisons nous avons construit, avec un groupe de confrères (trois généralistes, un anatomo-pathologiste rencontrés au sein du Formindep, une toxicologue, un médecin statisticien), un **site** d'information sur le dépistage du cancer du sein, dont le but est une **information la plus loyale, objective et complète**, contenant des points de vue sur tous les aspects du dépistage.

Confection d'outils d'information et d'aides à la décision

- Des articles de synthèse
- Une brochure
- Un dépliant court
- Des vidéos d'information dont la principale de 8 minutes, est traduite en 9 langues (sous-titres).
- Une affiche pour salle d'attente sur la balance bénéfice/risques
- Notre propre étude sur les mastectomies en France
- Une médiathèque
- Bientôt un MOOC

Banque de données, archive d'études, d'images, de statistiques

Accumulation d'études les plus récentes publiées dans les revues internationales (BMJ, NEJM, JAMA etc.., **décryptage** et **vulgarisation** de ces études.

Enseignements (soirées-débats, colloques, séminaires pour étudiants.)

Mise à disposition de ces documents à la **presse**

Mise à la disposition des femmes et des médecins intéressés des **outils d'information indépendants** (brochures, video, textes, graphes, schémas…)

Documents consultables (rapport de la concertation de 2016, droit d'opposition à la convocation pour les femmes, rapports CPAM, rapport OCDE etc..)

Réunion d'opinions, mise en contact d'acteurs nationaux et internationaux

Nous mettons en relation des personnes expertes en épidémiologie, analyse statistiques.

Contacts avec des éminents chercheurs, oncologues et professionnels de santé publiques, (Pr Autier du CIRC, N.Foray radiobiologiste)

Contacts avec des "veilleurs" internationaux, comme Susan Bewley de Health Watch (RU), Michaël Baum, oncologue et professeur émérite de chirurgie (University College London), les membres du GRAS (groupe belge Groupe de Recherche et d'Action pour la Santé)

Lors de congrès internationaux, contacts avec le Groupe d'étude Canadien sur les soins de santé préventifs pour échange sur les OAD, ainsi qu'avec des membres de l'IQWIG allemand.

Echanges avec les fondateurs du congrès Preventing Overdiagnosis (A.Barratt, Gotsche, Jorgensen de la Collaboration Cochrane avec lesquels nous échangeons.)

Pont avec patientes, étudiants, confrères

Page contact du site :

- Nous renseignons les femmes qui nous écrivent sur des points précis,
- Nous leur indiquons comment trouver au mieux de la documentation,
- Nous répondons à leurs interrogations sur des points non compris des études ou des documents présentés sur le site.

- **Deux problématiques :**

1. Celle des femmes en doute, qui n'ont **pas encore participé** au dépistage et posent questions.
2. Celles qui **ont participé** déjà, soit s'estiment guéries et veulent enrôler d'autres, soit s'estiment en surdiagnostic et refusent les traitements proposés.

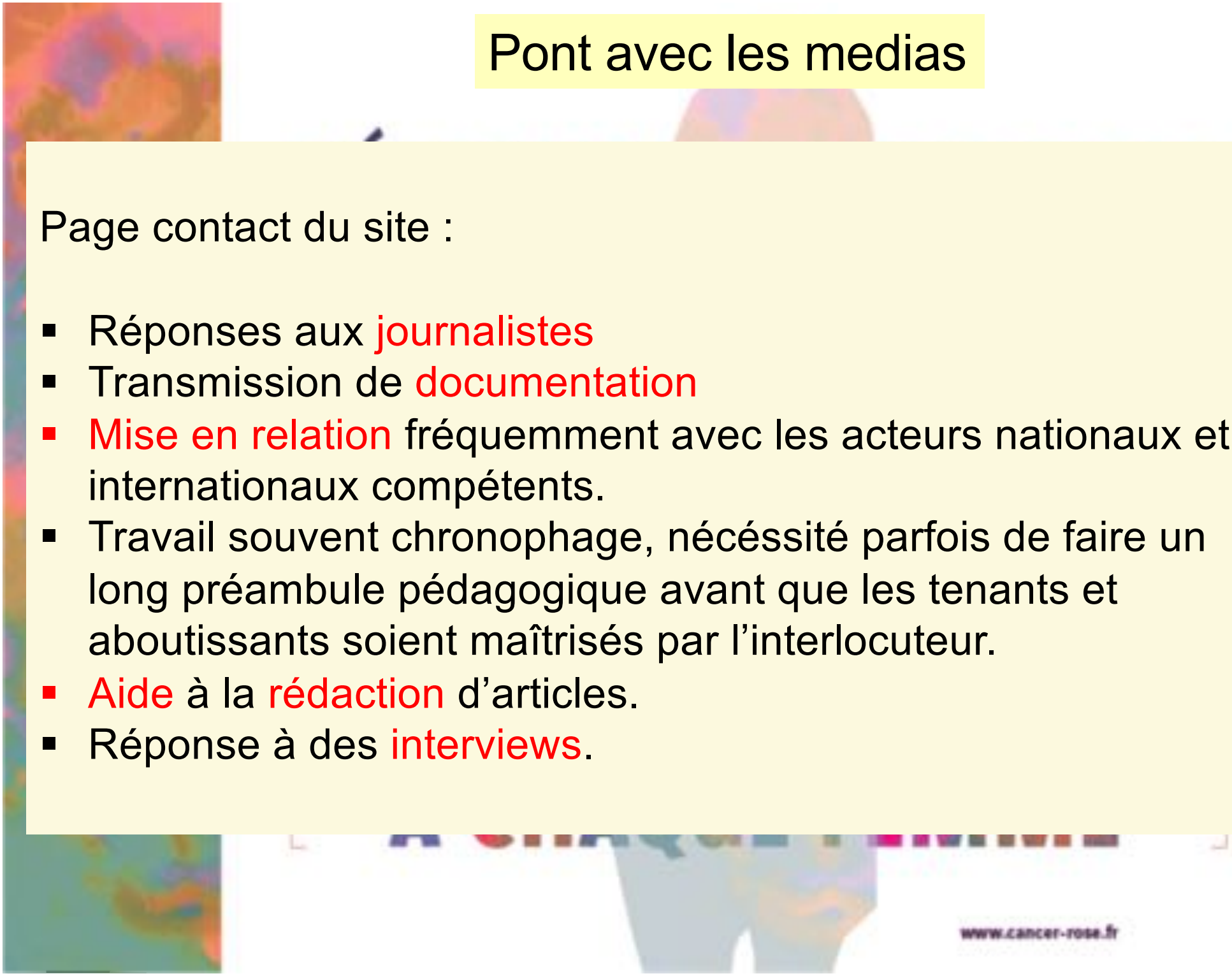
Pont avec confrères "repentis" (deux témoignages)

Relations avec doctorants, thésards

Pont avec les medias

Page contact du site :

- Réponses aux journalistes
- Transmission de documentation
- Mise en relation fréquemment avec les acteurs nationaux et internationaux compétents.
- Travail souvent chronophage, nécéssité parfois de faire un long préambule pédagogique avant que les tenants et aboutissants soient maîtrisés par l'interlocuteur.
- Aide à la rédaction d'articles.
- Réponse à des interviews.



Dégagement d'une orientation plus générale, bien au-delà de la controverse

Actuellement la controverse est assez bien actée, dans l'esprit de la population et des médias.

- Les études contestant la validité du dépistage sont connues.
- La contestation a largement passé les frontières.
- Les échanges avec les journalistes sont de ce fait plus faciles mais nous rencontrons des réticences de certaines rédactions.

- A présent possibilité de developer et communiquer sur le problème fondamental de l'échec du dépistage : la théorie invalide de Halsted.

- Les travaux du radiobiologiste Nicolas Foray sont en voie de développement, des tests de radio-sensibilité individuelle mis au point, on peut alerter les autorités sanitaires et les femmes à risque sur la radiotoxicité de la mammo.

Que peut-on faire à présent, pour les femmes ?

D'abord les informer

Les inciter à revendiquer cette information sur la balance benefice/risques (littérature, OAD)

A les éloigner des messages incitatifs

Leur faire comprendre qu'elles ne peuvent espérer une guérison meilleure en se soumettant à un dispositif qui ne prouve pas son efficacité

Leur faire comprendre qu'à l'inverse elles peuvent connaitre une maladie qu'elles n'auraient pas eue sans le dépistage.

Faire comprendre que le dépistage ne change rien, ni pour un cancer grave, ni dans le cas d'un cancer peu agressif.

Expliquer que nous n'avons pas grand chose en main pour l'instant, pour anticiper les cancers les plus agressifs.

Il faut inciter la recherche fondamentale sur le cancer.

" Pffff, toutes ces statistiques, 25% par ci, 15% par là..

.... en tous cas si je fais partie des sur-diagnosics, c'est 100% pour ma pomme.."

- Pour la femme individuellement cela signifie à chaque situation un 100%. 100%en cas de faux négatif ou de fausse alerte, 100% s'il s'agit d'un surdiagnostic, 100% de geste invasif pour elle en cas de biopsie…
- Pour la femme, quels que soient la nature et l'avancement de son cancer, il s'agit TOUJOURS d'un ébranlement psychologique, un évènement charnière dans sa biographie personnelle.

- Alors, égalité dans l'absurde?
- Ou on réfléchit ensemble sur l'information à donner, sur la pertinence des dépistages pour la collectivité, sur l'effet nocebo qu'on engendre ?
- Humilité du corps médical, prudence dans nos pratiques.
- Relativiser « l'urgence »

les hommes revendiquent le droit à leur testographie de dépistage !