La décision médicale partagée dans le dépistage mammo est-elle possible ?
Une revue internationale

L'alerte de la Cochrane

Entre 1980 et 2000 Incidence du cancer du sein x 2
Mortalité globale inchangée

2000 - Cochrane's "Screening for Breast Cancer with mammography"

- Un invité surprise : le surdiagnostic : les notions de diagnostics inutiles et d'effets pervers du dépistage mammographique sont identifiés
- Fausses alertes
- Pas de baisse significative de la mortalité

Le surdiagnostic

Déf : diagnostic histologique d'une "maladie" qui, si elle était restée méconnue n'aurait jamais entraîné d'inconvénient sur la santé ni la vie de la patiente durant son existence.

- irréfutable ; démontré par
- **études épidémiologiques** de haut niveau de preuve,
- études **d'autopsies**.
- Au moins 20%, entre 30 et 50% : un cancer sur trois détectés, voire sur deux, serait un diagnostic inutile.

Le surdiagnostic

Comment le surdiagnostic gâche des années de vie

Marie, 52 ans,
porte un petit cancer du sein
sans symptôme, sans gravité.

scénario 1
Pas de dépistage

Marie poursuit sa vie tranquillement,
son cancer du sein n'évolue pas.
Elle est sereine, devient grand-mère,
fait de la poterie et du bénévolat,
et décède à 85 ans d'un infarctus.

Scénario 2
Dépistage
à 54 ans,
Cancer
détecté, traité

Marie est perpétuellement inquiète.
Elle se sent "cancéreuse", elle déprime et ne
fait plus d'activité. Elle a des douleurs
articulaires à cause de l'hormonothérapie.
Elle est contrôlée tous les ans.
Elle décède à 85 ans d'un infarctus.

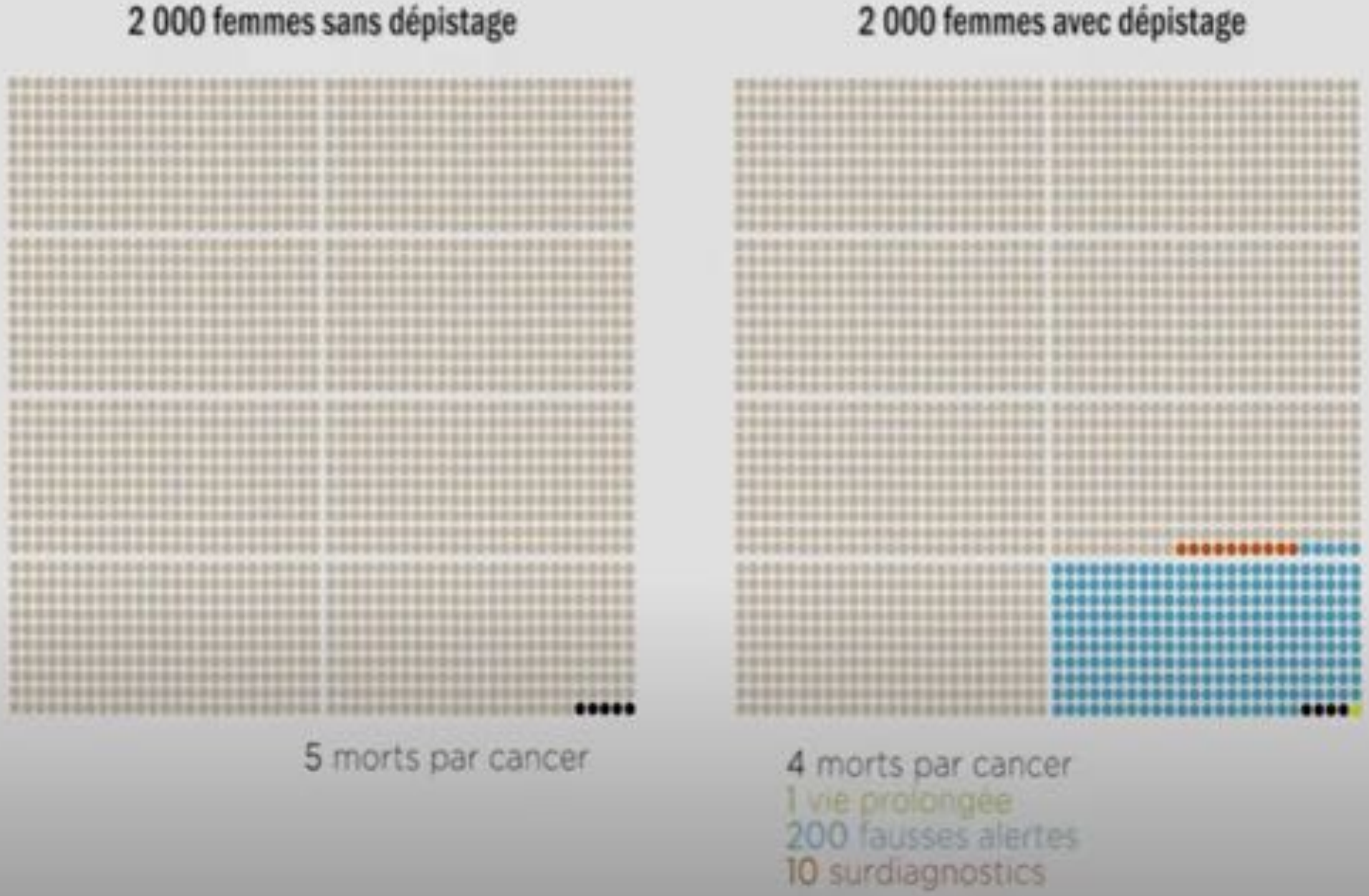
31 années
avec préjudices
physiques et
psychologiques

Scénario 3
Dépistage à
54 ans, Cancer
détecté, traité

Marie supporte mal le traitement,
fait une complication thrombo-embolique.
Elle décède à 70 ans d'insuffisance
cardiaque.

Vie raccourcie,
-15 ans

L'alerte de la Cochrane



L'alerte en France :

2003 - **Bernard Junod**, chercheur en épidémiologie et santé publique, notion du surdiagnostic

Travail de Prescrire

En 2006 : publication d'une série d'articles

- Pas de preuve de bénéfice
- Sous-estimations des effets néfastes
- Information des femmes déloyale

Que Choisir-Dossiers de l'association de consommateurs

Formindep/Cancer Rose-travail sur les conflits d'intérêts des promoteurs-lancement de campagnes d'informations

la concertation citoyenne et scientifique, sept 2015

- Panel de scientifiques
- Panel de citoyennes
- Comité de pilotage (sans liens d'intérêts avec dépistage).

3ème évaluation europ. indépendante du dépistage après Suisse et le RU

Toutes les trois demandent :

- Une information complete et équilibrée
- La reconnaissance du surdiagnostic

Deux demandent :

- **L'arrêt** du dépistage

(enquêtes suisse et française).

L'INCa, pourtant très critiqué pour ses manquements, se voit confier l'information et conçoit des « outils » d'information, un livret et un site de l'INCa. ➔

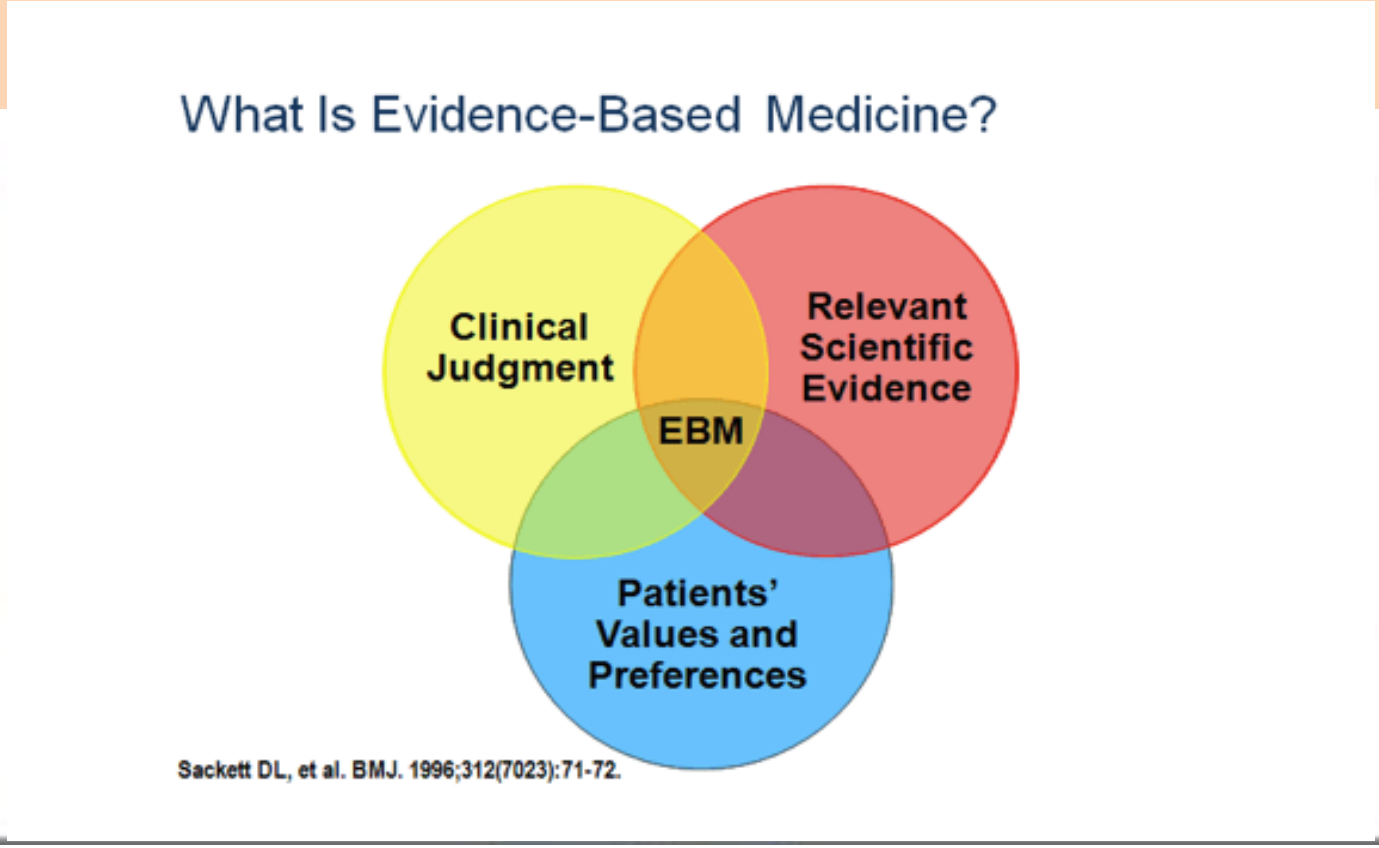
- surdiagnostic minimisé, surtraitement non évoqué.
- Pas de support visuel en données réelles.
- L'effet sur les mastectomies non abordé.
- Dépistage reste dans le ROSP

POURQUOI FAIRE UNE AIDE A LA DECISION ?

Evolution des pratiques

Médecine factuelle (EBM ou evidence based medicine, médecine basée sur les preuves)

1) l'expérience externe : les études scientifiques
2) L'expérience interne : ce que nous apprend notre exercice professionnel
3) les préférences et valeurs des patients.



les oad qui existent déjà

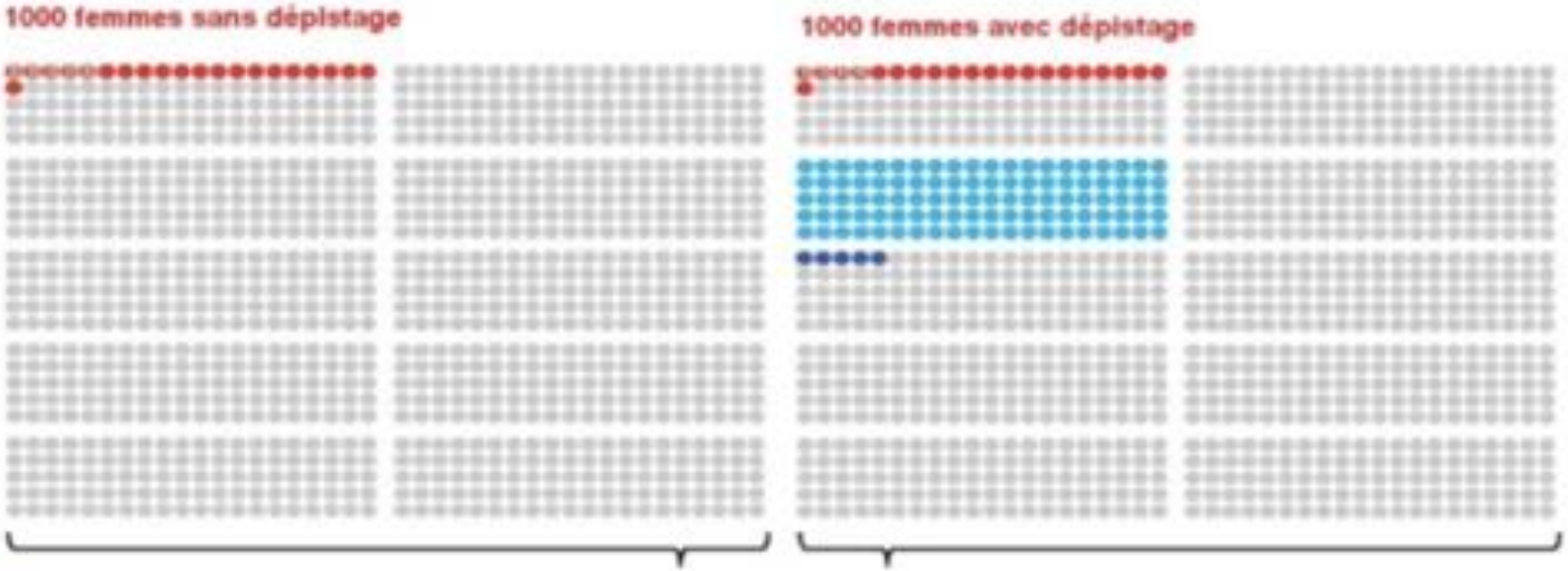
HARDING CENTER FOR LITERACY

DETECTION PRECOCE DU CANCER DU SEIN

HARDING CENTER FOR RISK LITERACY

Par le dépistage mammographique

Nombre de femmes de 50 ans et plus qui ont participé pendant 10 ans ou plus.

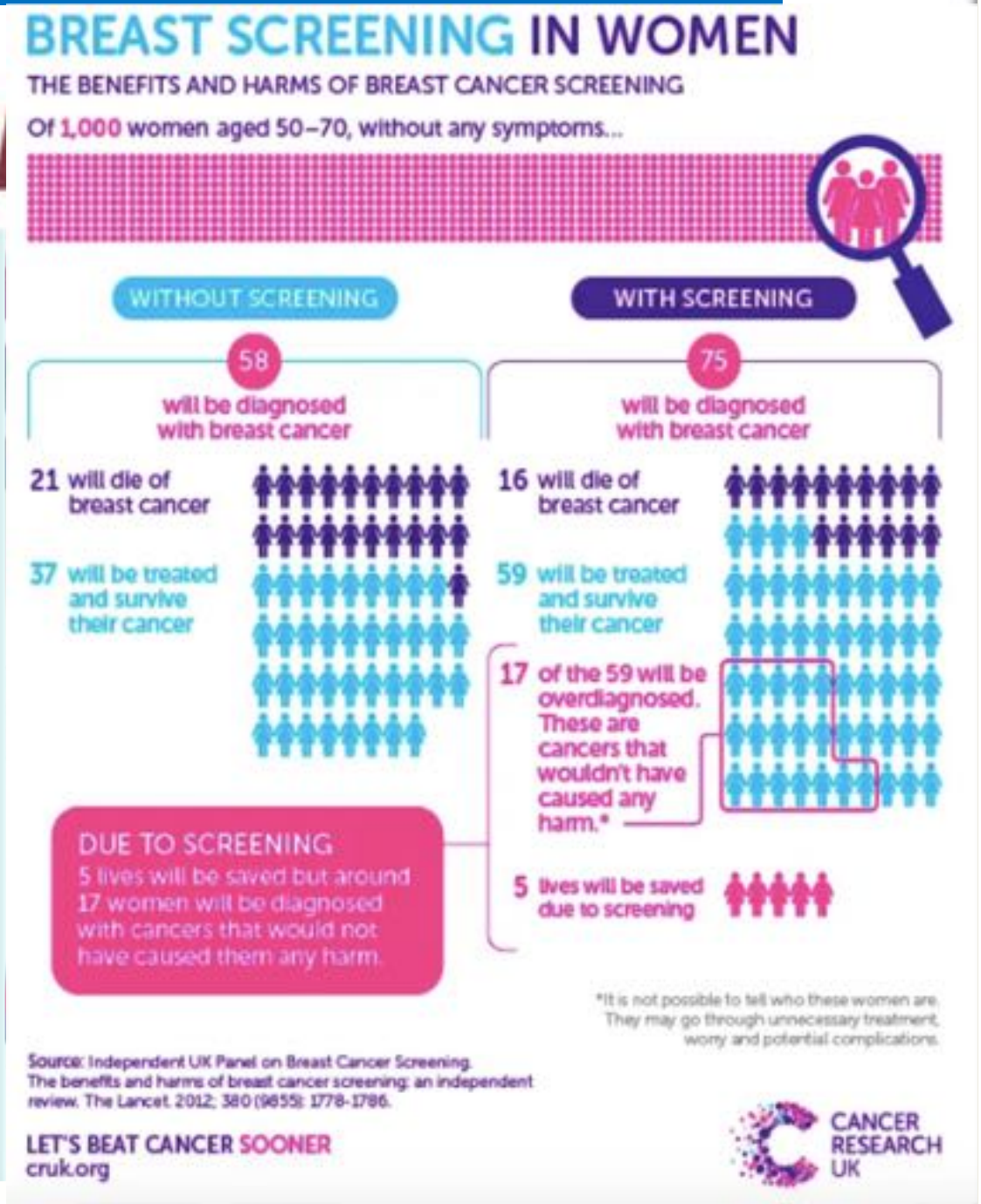


	1000 femmes sans dépistage	1000 femmes avec dépistage
Décès par cancer du sein	5	4
Décès par cancer quelqu'il soit, y compris du sein	21	21
Nombre de femmes sans cancer faussement alarmées ou biopsiées	–	100
Nombre de femmes saines diagnostiquées comme sancéreuses et inutilement traitées	–	5
Femmes restantes	979	874

Source:
Gøtzsche, PC, Jørgensen, KJ (2013). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (6): CD001877
Numbers in the facts box are rounded. Where no data for women above 50 years of age are available, numbers refer to women above 40 years of age.
www.harding-center.mpg.de

les oad qui existent déjà

Royaume Uni



les oad qui existent déjà

Australie

Over-detection over 20 years of screening

Out of 1000 women who have breast screening for 20 years,

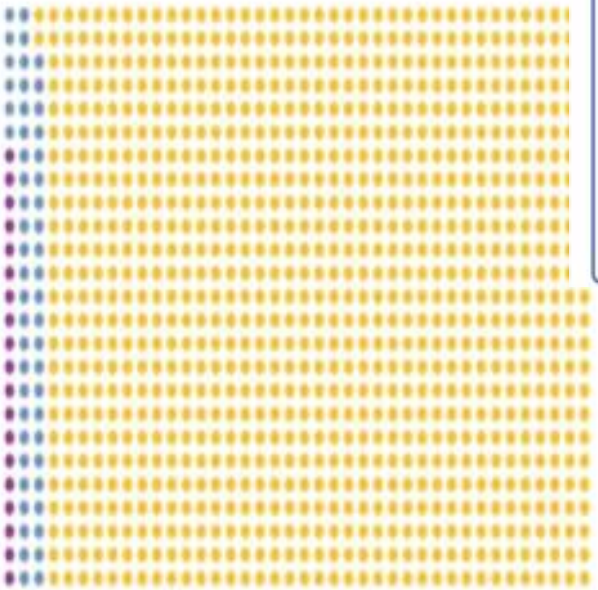
73 women are diagnosed with breast cancer.

Of these,

- **19 women experience over-detection:** they are diagnosed and treated for a cancer that would not have caused any trouble

and

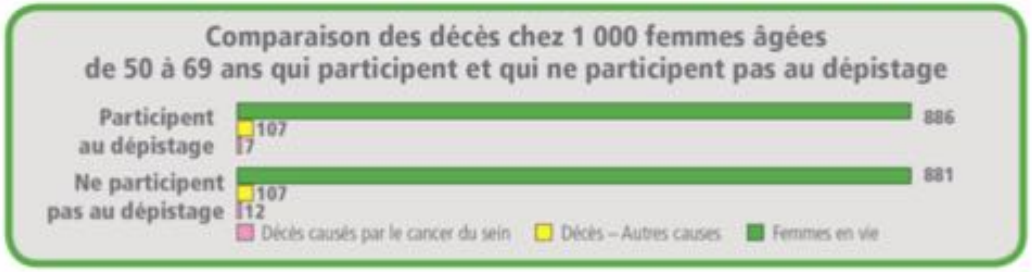
- **54** women are diagnosed with breast cancer that is not over-detection.



- extra woman diagnosed with breast cancer due to over-detection
- woman diagnosed with breast cancer that is not over-detection
- woman not diagnosed with breast cancer

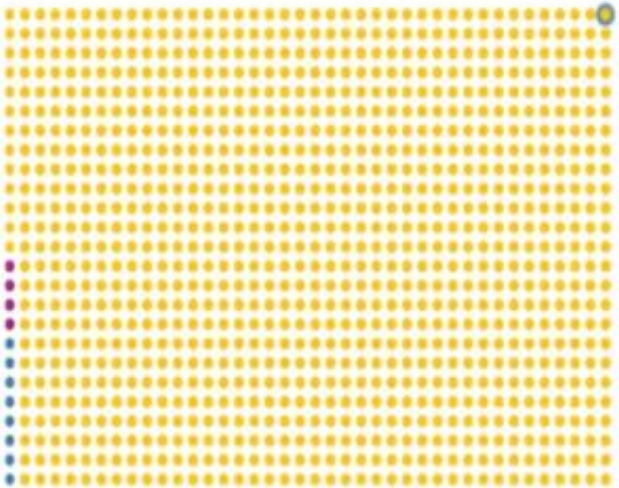
As this information is new, there is an example of over-detection on the next page.

QUELLE SERA ALORS LA PROBABILITÉ DE MOURIR DU CANCER DU SEIN?



Les barres indiquent que le dépistage permet d'éviter cinq décès attribuables au cancer du sein chez 1 000 femmes âgées de 50 à 69 ans qui participent au dépistage une fois tous les deux ans.

À l'échelle canadienne, les autorités de la santé recommandent que les femmes âgées de 50 à 69 ans subissent une mammographie de dépistage du cancer du sein une fois tous les deux ans.



1 dot = 1 woman

- woman who avoids dying from breast cancer because of screening
- woman who still dies from breast cancer, in spite of screening
- woman who would not die from breast cancer anyway

Out of 1000 women who have breast screening for 20 years,

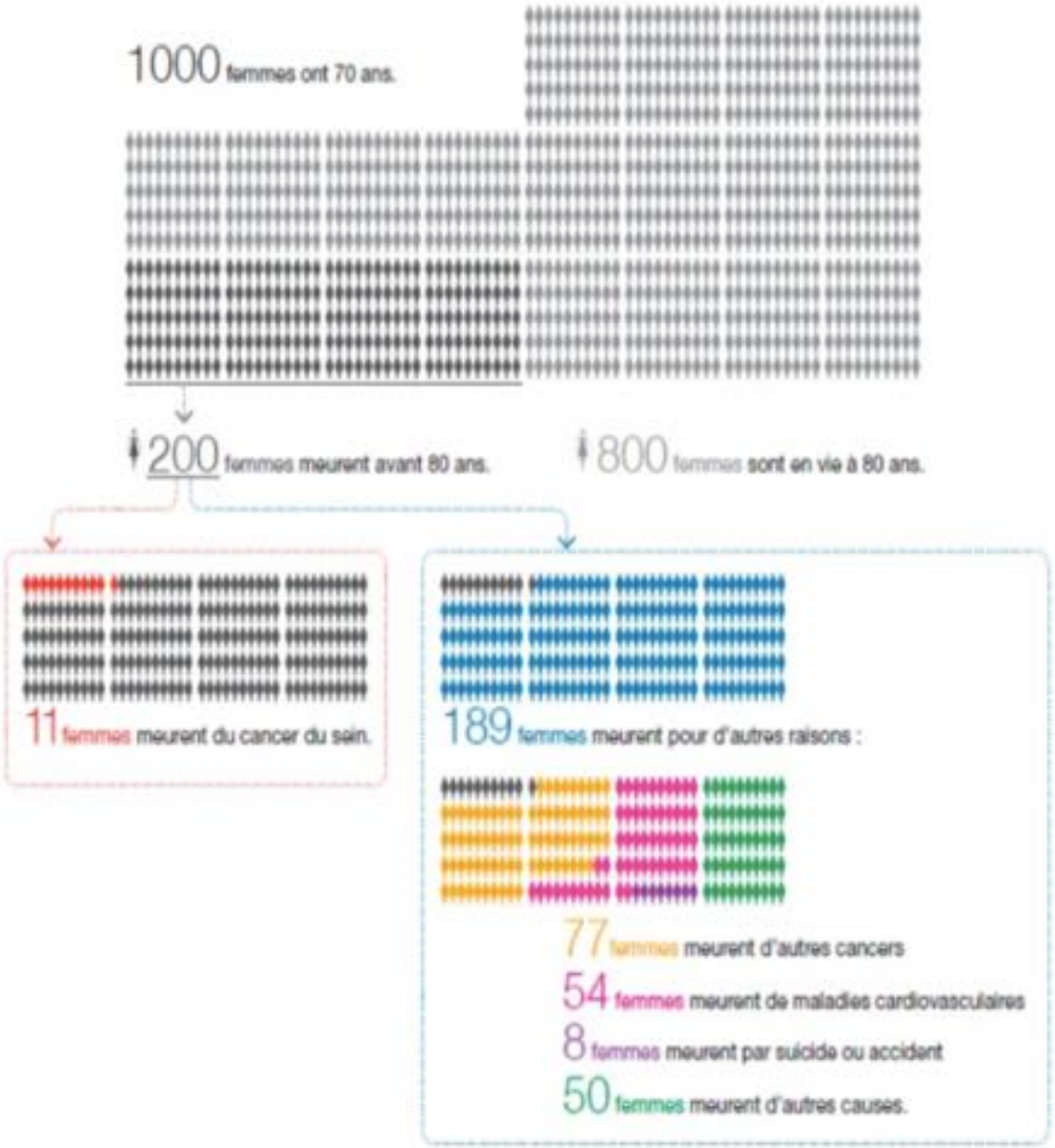
- **4 women avoid dying from breast cancer** because of screening

and

- **8** women still die from breast cancer.

les oad qui existent déjà

Belgique



Allemagne

Eine frühere Diagnose führt nicht immer zu einer längeren Lebensdauer. Wie diese Modellrechnung darstellt, wurde in diesem Fall nur der Diagnosezeitpunkt vorverlegt und dadurch die Krankheitsphase um drei Jahre verlängert. Die Frau stirbt in beiden Fällen mit 65 Jahren.

Das Gespräch: „Je früher, desto besser?"

Ein Interview mit der Ärztin und Gesundheitswissenschaftlerin Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser von der Universität Hamburg

En France, un OAD selon critères IPDAS est-il faisable ?

Critères IPDAS ? International Patient Decision Aid Standards

Checklist d'items requis➔répondre à l'exigence d'un **OAD de qualité**.

Données quantifiées nécessaires pour répondre aux items de la checklist

OAD de qualité ➔ éclairer le patient :

- **Caractéristiques positives et négatives** des choix qui s'offrent à lui,
- Compréhension du patient pour décision partagée, prise en compte de ses **valeurs**,
- Option de ne rien faire,
- **Quantification** des risques et préjudices qui découlent de son choix
- Présenter **sources scientifiques** sur lesquelles il s'appuie.
- **Utilisation de diagrammes visuels**

PROBLEME !!!

PAS DE DONNEES NATIONALES FIABLES EN FRANCE

RESEAU FRANCIM : 14 registres pour 19 départements français, à savoir 24% de la population, **à partir desquels les estimations nationales sont faites et généralisées à l'ensemble de la population française**. **MAIS**

- populations inhomogènes
- disparités démographiques, sociales, d'âge selon régions, pas forcément comparables.
- Chiffres nationaux = **projections**
- les sites de l'INCa et de Santé Publique France ➔ **les taux d'incidence des cancers ne sont pas exactement superposables**, dépendent des estimations de chaque institut.

DE LA MANIPULATION ASSUMEE DES FEMMES

ETUDE ITALIENNE 2020 https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/708930

Début juillet 2020 -article scientifique - comment manipuler de façon efficace les femmes pour les faire participer au dépistage mammographique sous le titre :

« Une expérience de terrain sur le formatage des lettres d'invitation au dépistage du cancer du sein »

« *Notre lettre d'invitation de base ne contient aucune information sur les conséquences du dépistage.* »

« *Nous montrons qu'un message encadré négativement, qui ajoute des informations "bon marché" sous la forme de déclarations brèves et générales sur les conséquences du dépistage à la lettre d'invitation initiale, est susceptible d'améliorer le taux de participation.* »

« *limite la surcharge cognitive des femmes* ».

"cette manipulation contribue également à réduire les inégalités en matière de dépistage »… puisqu'elle permet un effet manipulateur plus important pour les sujets qui sont à "faible niveau d'éducation moyen, sans expérience de dépistage récente, et pour lesquels les caractéristiques observables disponibles nous conduiraient à prédire une faible probabilité de dépistage en l'absence de toute manipulation."

DE LA MANIPULATION ASSUMMEE DES FEMMES

ETUDE FRANçAISE 2016 https://www.oncotarget.com/article/7332/text/:

"L'aide à la décision sur le dépistage du cancer du sein réduit le taux de fréquentation : résultats d'une étude contrôlée, randomisée et à grande échelle par le groupe DECIDEO. »

« ….les données récentes concernant le surdiagnostic et le surtraitement n'ont pas été mises en œuvre dans l'aide à la décision. »

"Dans ce grand essai clinique randomisé, nous avons observé que l'aide à la décision DECIDEO entraînait une diminution de la participation au dépistage du cancer du sein... »

Nouvelles études Australie sur surdiagnostic et sur les tendances de la mortalité

le dépistage ne parvient plus du tout à démontrer de réels bénéfices. Nous sommes au-delà de la controverse.

30 000 cancers surdiagnostiqués par an en Australie, août 2020

22% des cancers du sein (dont 13% de cancers invasifs), 73% des cancers de la thyroïde surdiagnostiqués.

Résultats UK Age Trial : au bout de 23 ans,

- Pas de diminution significative de mortalité cancer du sein chez les dépistées de 40 et 49 ans.
- Aucun retentissement sur mortalité globale

On note bien une diminution de mortalité par cancer du sein depuis les années 90, mais non attribuable au dépistage - enclenchée dans tous les pays et bien avant l'instauration des campagnes de dépistage.

ATTENTION AUX ESSAIS CLINIQUES MAL FICELES

ETUDE MYPEBS

('*My Personal Breast Screening*' ou '*mon dépistage personnalisé du cancer du sein*')

- évaluer **stratégie de dépistage personnalisée basé sur le risque**
- 80 000 femmes volontaires âgées de 40 à 70 ans
- 5 pays: Belgique, France, Israël, Italie et Royaume-Uni.

Vérifier qu'un dépistage individualisé basé sur le risque n'est pas moins bon que le dépistage actuel, en tolérant une perte d'efficacité arbitraire de 25%.

- Groupe standard, 480 tumeurs de stade 2 ou plus attendues / 100 000 femmes /4 ans de l'essai.
- Si jusqu'a 600 cancers avancés dans le groupe dépistage individuel / 100 000 femmes (au lieu de 480), soit +25% ➔ nouveau dépistage considéré comme « non inférieur » ou « équivalent » au dépistage standard.

Information insuffisante pour les participantes	Logiciel de calcul du risque individuel sans validation scientifique	Surdiagnostic et surtraitement minimisés	Pas de groupe "non dépistage"	Irradiation de femmes jeunes, recrutées dès 40 ans

CONCLUSION : nécessité d'évoluer vers une décision partagée

- Bénéfice dépistage TRES INCERTAIN
- RISQUES avérés, immédiatement détectables en population (surdiagnostics, surtraitements, fausses alertes, irradiation, stress, angoisse...)

➔ On ne peut pas dire à une femme que le dépistage lui sauvera la vie, mais on peut lui dire qu'elle risque d'entrer dans un parcours de malade qu'elle n'aurait pas connu sans lui.

➔ Au lieu de nous crisper sur des positions, il faut être honnête, informer et tenir compte des valeurs et vécus des patientes (EBM)

-Accepter l'incertitude et l'option de ne rien faire

-Avoir l'honnêteté de faire un OAD sans manipulation de l'information.

MERCI DE VOTRE ATTENTION