

RAPPORT D'ACTIVITÉ
Janvier 1999 – mars 2000

Plan

	Pages
1. AVANT-PROPOS	4
2. INTRODUCTION	5
3. LA FONDATION GENEVOISE POUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	5
3.1 PRINCIPES ET ACTES FONDATEURS	5
3.2 BUT.....	5
4. LE CONSEIL DE FONDATION.....	5
4.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES	5
4.2 SÉANCES DU CONSEIL DE FONDATION	6
5. LE COMITÉ MÉDICAL.....	6
5.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES	6
5.2 SÉANCES DU COMITÉ MÉDICAL	8
6. LE COMITÉ DE DIRECTION.....	8
6.1 MEMBRES.....	8
6.2 SÉANCES DU COMITÉ DE DIRECTION	8
7. LE CENTRE DE COORDINATION DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN.....	8
7.1 RÔLE DU CENTRE DE COORDINATION	8
7.2 L'ÉQUIPE DU CENTRE DE COORDINATION	8
8. LE PROGRAMME GENEVOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	9
8.1 LES OBJECTIFS	9
8.2 LA POPULATION-CIBLE	9
8.3 LA CONVENTION.....	9

8.4	CONDITIONS DE REMBOURSEMENT DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE	10
9.	SITUATION AU DÉMARRAGE DU PROGRAMME	10
10.	ACTIVITÉS DEVELOPPÉES AU NIVEAU CANTONAL, EN FONCTION DES OBJECTIFS OPÉRATIONNELS	11
10.1	PHASE DE MISE EN PLACE ET DE DÉMARRAGE DU PROGRAMME	11
10.1.1	Mise en place opérationnelle du Centre de coordination	
10.1.2	Mise en œuvre opérationnelle du Programme de dépistage du cancer du sein	
10.1.3	Lancement du Programme : promotion et sensibilisation	
10.2	INFORMATION, FORMATION, SENSIBILISATION	12
10.2.1	Information et formation des partenaires	
10.2.1.1	<i>Les médecins radiologues</i>	
10.2.1.2	<i>Les technicien(ne)s en radiologie médicale</i>	
10.2.1.3	<i>Les médecins gynécologues</i>	
10.2.1.4	<i>Les médecins généralistes et internistes</i>	
10.2.1.5	<i>Les infirmier(e)s et les sages-femmes</i>	
10.2.2	Sensibilisation de la population-cible	
10.2.2.1	<i>Les pharmaciens, partenaires auprès de la population</i>	
10.2.2.2	<i>Les centres et les associations</i>	
10.2.2.3	<i>Services du personnel et comités d'entreprise</i>	
10.2.3	Le Centre de coordination, relais de l'information auprès de la population	
10.3	RÉALISATION DES MAMMOGRAPHIES	16
10.3.1	Modalités	
10.3.2	Les instituts de radiologie	
10.3.3	Le contrôle annuel des installations	
10.3.4	Constat	
10.4	COLLABORATION AVEC LES MÉDECINS PRESCRIPTEURS	17
10.5	COORDINATION ET ÉVALUATION	17
11.	ACTIVITÉS DÉVELOPPEES AU NIVEAU EXTRA-CANTONAL	18
11.1	SÉANCES DE TRAVAIL, PRÉSENTATIONS, COMMUNICATIONS	18
11.2	FORMATIONS	19
11.3	CONGRÈS	19
11.4	DÉMARCHES	19
11.4.1	Modalités de remboursement de la mammographie de dépistage systématique	
11.4.2	Contrôle annuel des installations de radiologie pour la mammographie de dépistage systématique	
12.	RAPPORT DE GESTION	20
12.1	RECETTES	20
12.1.1	Ressources	
12.2	CHARGES	21
12.2.1	Charges de personnel	
12.2.2	Frais de poste, d'envois et de téléphone	
12.2.3	Honoraires professionnels	
12.2.4	Amortissements	

12.2.5	Relations publiques/attribution projet de communication	
12.3	RÉSULTATS	22
12.4	COMPTE D'EXPLOITATION.....	23
13.	PREMIERS RÉSULTATS	24
13.1	POPULATION INVITÉE	24
13.2	TAUX DE RÉPONSE.....	24
13.3	TAUX DE PARTICIPATION	24
13.4	PROFIL DES PARTICIPANTES	25
13.5	LECTURE DES MAMMOGRAPHIES	25
13.6	TAUX DE RAPPEL	25
13.7	SUIVI DES MAMMOGRAPHIES DE DÉPISTAGE <i>POSITIVES</i>	25
13.8	VALEUR PRÉDICTIVE POSITIVE DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE.....	26
13.9	CANCERS DIAGNOSTIQUÉS DANS LE CADRE DU PROGRAMME	26
14.	COMMENTAIRES ET PERSPECTIVES	26
14.1	COMMENTAIRES	26
14.2	PERSPECTIVES.....	28
15.	CONCLUSION	29

1. AVANT-PROPOS

L'année 1999 aura vu le démarrage tant attendu du Programme genevois de dépistage du cancer du sein.

De tels programmes existent depuis de nombreuses années en Europe où la lutte contre les cancers, notamment le cancer du sein – première cause de décès chez la femme de plus de 50 ans – est une priorité de santé publique.

Le développement d'un tel programme, en Suisse, est novateur. Seuls trois cantons romands en sont pourvus. Cette démarche vise à favoriser la participation de toutes les femmes de la population-cible, y compris celles issues de classes sociales défavorisées. Elle s'inscrit parfaitement dans le cadre de la stratégie de planification sanitaire qualitative retenue pour notre canton, pour laquelle le cancer constitue l'un des quatre axes prioritaires.

Le démarrage de ce Programme cantonal, comme l'atteste l'expérience de cette première année, n'a pas été aisé, malgré les années de réflexion qui l'ont précédé. Néanmoins, nous continuerons à mettre tout en œuvre pour son développement futur, lequel doit s'inscrire dans une démarche de partenariat entre les secteurs privés et publics.

Le devenir de ce Programme dépendra de plusieurs facteurs dont :

- un partenariat plus actif avec le corps médical du canton ;
- une meilleure information de la population-cible, notamment des femmes issues de classes sociales défavorisées, souvent peu médicalisées ;
- les possibles modifications de remboursement de la mammographie avec pour objectif celui de la gratuité.

Dans cette perspective, je tiens à remercier chacune et chacun pour leur engagement passé et à venir pour ce Programme, contribution majeure pour la santé des femmes de notre canton.



Marie-Françoise DE TASSIGNY
Présidente du Conseil de Fondation

2. INTRODUCTION

Mars 2000 marque le 1^{er} anniversaire du Programme genevois de dépistage du cancer du sein. D'où l'intérêt, à ce stade, de présenter l'état des lieux au démarrage de celui-ci, la situation actuelle et les premières données relatives à l'évaluation du fonctionnement au cours de cette 1^{ère} année. Nous tenterons dès lors une mise en perspective de ce Programme.

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

3.1 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.

3.2 BUT

Elle a pour but « 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 ».

4. LE CONSEIL DE FONDATION

4.1 PRÉSIDENCE ET MEMBRES

Le Conseil se compose de cinq membres, soit :

- deux représentants de l'Etat de Genève, désignés par le conseiller d'Etat en charge du département de l'action sociale et de la santé ;
- un représentant des Hôpitaux universitaires de Genève, désigné par le comité de direction de l'établissement ;
- un représentant désigné par l'Association des médecins du canton de Genève ;
- un représentant désigné par la Ligue genevoise contre le cancer.

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.

L'ensemble des membres du personnel du Centre de coordination assiste également aux séances.

Depuis sa création, la composition du Conseil de Fondation a connu une modification en raison du remplacement de l'un de ses membres.

Ainsi, Monsieur Claude-François ROBERT a succédé à Madame Chantal BORDIER en tant que représentant de l'Etat de Genève.

Au début de l'année 2000, la composition du Conseil de Fondation était la suivante (les personnes dont le nom est suivi d'une 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

4.2 SÉANCES DU CONSEIL DE FONDATION

Depuis janvier 1999, le Conseil de Fondation a tenu **9 séances** (7 en 1999 et 2 au 1^{er} trimestre 2000), séances au cours desquelles il a eu à se prononcer sur de nombreuses questions relatives à la mise en place et au fonctionnement du Centre de coordination du dépistage du cancer du sein, à l'examen des comptes, bilans et budgets de celui-ci.

A noter que le Conseil de Fondation et le Comité médical ont également tenu **3 séances conjointes** (2 en 1999 et 1 au 1^{er} trimestre 2000).

5. LE COMITÉ MÉDICAL

Le Comité médical est un comité consultatif chargé d'établir des recommandations relatives aux aspects médicaux et scientifiques en relation avec le Programme de dépistage du cancer du sein. Il peut être consulté sur d'autres aspects de la Fondation si le Conseil de Fondation le juge nécessaire.

Ce comité a été créé en octobre 1998 et se compose de l'ensemble des membres du groupe de travail qui, en amont de la création de la Fondation, a mené les travaux de réflexion pour développer un Programme de dépistage du cancer du sein à Genève.

5.1 PRÉSIDENTE ET MEMBRES

Le Comité médical se compose au maximum de quinze membres, médecins, représentatifs des secteurs public et privé et des disciplines impliquées dans le dépistage. Ceux-ci, au nombre de treize lors de sa création, sont aujourd'hui quinze avec la nomination en janvier 1999, de Madame Bettina BORISCH et Madame Dominique WEINTRAUB.

Le responsable du Centre de coordination assiste aux séances avec voix consultative.

La composition actuelle du Comité médical est la suivante (les personnes dont le nom est suivi d'une astérisque sont également membre 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, Versoix

Madame Vanessa CERNY (*)

Médecin radiologue, Genève

Monsieur John KURTZ

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

Monsieur Pierre MEYER

Médecin chirurgien, Hôpital de la Tour, Meyrin

Madame Malika QUINODOZ

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

Madame Victoria SENDERSKY

Médecin interniste, Genève

Monsieur Anastase SPILIOPOULOS

Médecin chirurgien, division de chirurgie thoracique, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Madame Dominique WEINTRAUB

Médecin pathologiste, Genève

Monsieur Yves WESPI, président

Médecin gynécologue et obstétricien, Genève

5.1 SÉANCES DU COMITÉ MÉDICAL

Depuis janvier 1999, le Comité médical s'est réuni à **13 reprises** (10 en 1999 et 3 au 1^{er} trimestre 2000) pour travailler à la finalisation des procédures et revoir les documents du Programme de dépistage. Il a également été consulté sur l'organisation de séances d'information destinées aux membres du corps médical et sur divers aspects relatifs à la sensibilisation de la population-cible.

6. LE COMITÉ DE DIRECTION

6.1 MEMBRES

Seuls siègent au Comité de direction Madame Marie-Françoise d'ANGLEMONT de TASSIGNY, présidente, et Monsieur Jürg SCHMID DE GRÜNECK, vice-président.

L'ensemble du personnel du Centre de coordination assiste aux séances du Comité de direction.

6.2 SÉANCES DU COMITÉ DE DIRECTION

Le Comité de direction s'est réuni à **12 reprises** depuis janvier 1999 (9 en 1999 et 3 au cours du 1^{er} trimestre 2000). Il a eu à prendre diverses décisions relatives au fonctionnement et au personnel du Centre de coordination.

*Au total, les Conseil de Fondation, Comité médical et Comité de direction ont tenu **37 séances** (28 en 1999 et 9 au cours du 1^{er} trimestre 2000).*

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

Créé en janvier 1999, ce centre est l'organe opérationnel de la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein.

7.1 RÔLE DU CENTRE DE COORDINATION

Le Centre de coordination a pour fonction d'assurer :

- la sensibilisation du public et des professionnels au dépistage par mammographie ;
- la reconnaissance des instituts de radiologie participant au Programme de dépistage du cancer du sein ;
- la coordination des procédures de dépistage du cancer du sein ;
- le contrôle et l'assurance de qualité ;
- le monitoring (et non la prise en charge) des participantes dont la mammographie de dépistage révèle une anomalie ;
- l'évaluation, au niveau interne, du Programme de dépistage du cancer du sein.

7.2 L'ÉQUIPE DU CENTRE DE COORDINATION

Les membres du personnel du Centre de coordination ont été nommés par le Conseil de Fondation.

Initialement composée de deux médecins travaillant respectivement à 40 %, d'un administrateur à 100 % et de deux secrétaires dont une à 100 % et une à 50 %, sa composition actuelle est la suivante :

- 1 médecin à 80 % ;
- 1 administrateur à 100 % ;
- 1 secrétaire à 100 % ;
- 1 secrétaire à 70 %.

Cette équipe, ainsi constituée, ne suffirait pas à assumer la charge de travail du centre sans la collaboration d'une employée mise à disposition par le service d'insertion professionnelle, sur la base d'un poste à 80 %.

8. LE PROGRAMME GENEVOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Les travaux de réflexion pour l'élaboration d'un programme de dépistage du cancer du sein à Genève ont débuté en 1991. Ce programme a été développé en collaboration entre les groupes de travail sur le dépistage du cancer du sein des cantons de Vaud et Genève sur le dépistage du cancer du sein.

8.1 LES OBJECTIFS

Les objectifs du Programme genevois de dépistage du cancer du sein, établis en amont du démarrage de celui-ci, sont :

- 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.

8.2 LA POPULATION-CIBLE

La population cible du Programme de dépistage du cancer du sein est composée des femmes âgées de 50 à 69 ans révolus, résidentes et assurées dans le canton de Genève, soit plus de 49'000 femmes.

8.3 LA CONVENTION

Une convention a été signée le 15 octobre 1998 entre l'Association des médecins du canton de Genève, la Fédération genevoise des assureurs maladie et la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein. Elle a pour objet de définir les rapports existants entre les diverses instances impliquées dans une action de dépistage systématique et permanente du cancer du sein. Elle a permis d'établir une position nouvelle du tarif-cadre des prestations médicales pour les mammographies de dépistage du cancer du sein pratiquées dans le cadre du Programme. Le tarif établi est de 400 points soit Fr. 200.—.

Les termes de cette convention ont été ratifiés par le Conseil d'Etat le 21 décembre 1998 avec entrée en vigueur au 1^{er} février 1999.

8.4 CONDITIONS DE REMBOURSEMENT DE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE SYSTEMATIQUE

Compte tenu des éléments ci-dessus, la mammographie de dépistage effectuée dans le cadre du Programme genevois de dépistage du cancer du sein est remboursée aux assurées des caisses maladie selon les conditions de remboursement des prestations médicales pour soins ambulatoires. La franchise et la quote-part de 10 % restent donc à la charge des assurées.

9. SITUATION AU DÉMARRAGE DU PROGRAMME

En réflexion depuis 1991, le Programme genevois de dépistage du cancer du sein a débuté le 1^{er} mars 1999.

Lors du démarrage, celui-ci n'était que partiellement opérationnel et souffrait d'imperfections.

- Les objectifs du Programme en terme de participation sont apparus, en raison des conditions de facturation et de remboursement de la mammographie de dépistage, mais aussi du niveau de prescription de la mammographie de dépistage avant le démarrage du Programme, irréalistes et irréalisables.
- La population-cible du Programme, telle que définie dans la convention, se limite aux femmes âgées de 50 à 69 ans révolus. Or, selon les termes de la convention pour le Programme vaudois de dépistage du cancer du sein, il est possible aux femmes âgées de 70 ans et plus de réaliser une mammographie de dépistage du cancer du sein dans le cadre du Programme si elles le souhaitent.
- Les procédures du Programme genevois n'étaient pas finalisées.
- La plupart des documents étaient en travail. Seules les brochures dites « Information » et « Invitation » étaient achevées et imprimées en nombre avant l'ouverture du Centre. L'utilisation du mot « invitation » a porté préjudice au Programme, car abusif compte tenu des modalités de remboursement de la mammographie.
- Le protocole d'évaluation du Programme de dépistage était inachevé.
- Le programme informatique pour le dépistage, retenu depuis fin 1993, non terminé et peu opérationnel, ne permettait qu'une gestion très partielle des données du Centre de coordination du dépistage.
- Les activités d'information et sensibilisation des médecins généralistes et internistes au Programme de dépistage du cancer du sein avaient été stoppées depuis 1993, excepté quelques publications dans la presse spécialisée. Les médecins gynécologues n'avaient été associés aux travaux de réflexion qu'à travers deux de leurs représentants membres du groupe de travail. Ils n'avaient pas fait l'objet d'actions de sensibilisation et information spécifiques.

Cette situation trouve son explication en partie dans les reports successifs de la date de démarrage du Programme avec, pour conséquence, découragement, démotivation et perte de l'objectif opérationnel pour ce Programme.

10. ACTIVITÉS DÉVELOPPÉES AU NIVEAU CANTONAL, EN FONCTION DES OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

10.1. PHASE DE MISE EN PLACE ET DE DÉMARRAGE DU PROGRAMME DE DEPISTAGE

10.1.1 Mise en place opérationnelle du Centre de coordination du dépistage du cancer du sein

Le Centre, ouvert en janvier 1999, ne disposait pas de matériel de bureau et informatique. Les activités initiales ont consisté à :

- définir les bases de fonctionnement de l'équipe constituée pour l'ouverture du Centre ;
- assurer la mise en place opérationnelle des locaux ;
- rassembler les documents relatifs au Programme, stockés en divers lieux hors du Centre ;
- établir le calendrier d'invitation des femmes de la population cible ;
- établir les modalités pratiques pour l'envoi des courriers aux femmes, par le Centre et par le Bureau genevois d'adresses ;
- contrôler les possibilités de gestion informatisée des données du Programme de dépistage : le programme informatique initialement retenu s'est révélé ne pas être en mesure de permettre une gestion opérationnelle et fiable des données du Programme de dépistage, d'où la nécessité de rompre les accords conclus en amont de l'ouverture du Centre et de développer, avec de nouveaux partenaires, un programme informatique de gestion des données répondant aux besoins du Centre.

10.1.2 Mise en œuvre opérationnelle du Programme de dépistage du cancer du sein

Le démarrage du Programme, initialement souhaité pour février 1999, a été reporté au 1^{er} mars 1999. Pour permettre ce démarrage, il a été nécessaire de :

- finaliser, avec la collaboration du Comité médical, les divers documents du Programme toujours en travail, nécessaires dès la phase de démarrage : document de référence à l'intention des médecins, lettres destinées aux femmes de la population-cible et à leurs médecins, questionnaire médical destiné aux femmes, liste des radiologues agréés pour le Programme... ;
- clarifier les aspects médico-légaux relatifs au Programme ;
- organiser les séances de 2^{ème} et 3^{ème} lectures, au Centre, par quatre radiologues experts en lecture de mammographies. Ces radiologues, experts, lecteurs pour le programme de dépistage du cancer du sein de la région Rhône-Alpes (France) ont eu pour mandat, d'une part, d'effectuer les 2^{ème} et 3^{ème} lectures pour le Programme genevois au cours de la 1^{ère} année de fonctionnement, d'autre part, de partager leur expérience, dans le cadre de ces séances de lecture et de séances de formation, avec les six radiologues du canton de Genève chargés d'assurer les 2^{ème} et 3^{ème} lectures au terme de la 1^{ère} année de fonctionnement du programme.

10.1.3 Lancement du programme : promotion et sensibilisation

Le démarrage du Programme le 1^{er} mars 1999 a été précédé et accompagné de diverses actions visant à en assurer la visibilité et faire connaître la Fondation. Une conférence de presse a notamment été organisée par le département de l'action sociale et de la santé le

25 février 1999, et l'information reprise dans la presse écrite et radiophonique locale et régionale ainsi que dans le cadre du journal télévisé.

Le Centre de coordination du dépistage a développé les volets de promotion et de sensibilisation suivants :

- élaborer le dossier de presse pour la conférence de presse du 25 février 1999 (compilation des données, rédaction du document de référence, préparation des dossiers de presse) ;
- répondre aux journalistes en quête d'informations complémentaires ;
- faire part de l'annonce du démarrage du Programme dans le bulletin de l'Association des médecins du canton de Genève et adresser un courrier nominal aux médecins généralistes, internistes et gynécologues membres de l'AMG avec dépliant explicatif relatif au Programme de dépistage ;
- concevoir puis coordonner production et distribution d'affichettes visant à faire connaître le logo de la Fondation, pour la campagne d'affichage de 3 semaines dans les transports publics genevois (cartons suspendus) ; organiser l'envoi de ces mêmes affiches aux pharmacies, permanences et centres médicaux du canton.

10.2 INFORMATION, FORMATION, SENSIBILISATION

Diverses activités ont été développées pendant la 1^{ère} année de fonctionnement du Programme, sur le plan local (cantonal), intercantonal et fédéral.

10.2.1 information et formation des partenaires

10.2.1.1 Les médecins radiologues

L'information et la formation des médecins radiologues ont été développées selon deux axes : le premier destiné à tous les radiologues, le second, spécifique, destiné aux futurs radiologues experts.

Pour tous les radiologues :

12.01.1999 : Séance information/discussion en vue du démarrage du Programme.

22.06.1999 : « Du savoir-faire au savoir lire : Trucs et astuces pour des mammographies de qualité ». Formation donnée par le Docteur I. Brault, radiologue expert, programme de dépistage du cancer du sein, Rhône-Alpes, France.

04.10.1999 : Séance information/discussion : point de la situation et premiers constats.

11.11.1999 : « De la philosophie à la pratique : Le dépistage systématique du cancer du sein par mammographie ». Formation d'une demi-journée assurée par les Docteurs I. Brault, R. Buttin, C. Favre-Gorry et M. Richaud, radiologues experts, programme de dépistage du cancer du sein, Rhône-Alpes, France.

Les formations des 22.06.1999 et 11.11.1999 ont été particulièrement bien accueillies par les radiologues participants (soit 75 % des radiologues partenaires du Programme), au vu des fiches d'évaluation anonymes remplies par ces derniers. Ils se sont en majorité prononcés en faveur de l'organisation ultérieure d'une formation plus spécifiquement axée sur l'assurance de qualité.

Pour les futurs radiologues experts :

Les six futurs radiologues experts chargés d'assurer les 2^{ème} et 3^{ème} lectures pour le Programme dès la fin du mois de mai 2000 ont assisté, pendant la 1^{ère} année de fonctionnement du Programme, aux séances de 2^{ème} et 3^{ème} lectures effectuées par les quatre radiologues experts du programme de dépistage de la région Rhône-Alpes mandatés par la Fondation. Ces derniers ont ainsi pu partager leur expérience avec leurs confrères genevois chargés de les relayer après une année et leur permettre de se familiariser avec les modalités de lecture des mammographies dans le cadre d'un programme de dépistage systématique du cancer du sein. Ce partage d'expérience au cours des séances de lecture s'est déroulé à la satisfaction de tous, il a été reconnu comme très riche et formateur par les futurs lecteurs genevois.

A noter que quatre séances de travail ont eu lieu avec les radiologues du groupe « sein », visant à éclaircir et travailler divers aspects radiologiques du Programme.

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

Une demi-journée d'information a été organisée à l'intention des TRM le 25.03.1999. Lors de cette séance a été identifiée la nécessité de prévoir une possibilité de formation pratique à la réalisation des mammographies de dépistage. Deux instituts genevois se sont proposés pour dispenser cette formation sur la base d'une demi-journée.

L'Ecole cantonale vaudoise des techniciens en radiologie médicale et l'Institut de radiophysique appliquée de Lausanne ont eu l'initiative d'organiser un cours sur le dépistage du cancer du sein par mammographie destiné aux TRM, dans le cadre des cours PRATERA (cours de perfectionnement).

La Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein est membre du comité d'organisation de ce cours. Celui-ci est dispensé sur une durée d'un jour et demi, complété par une demi-journée de formation pratique, possible notamment dans les deux instituts genevois mentionnés ci-dessus. Ce cours, donné à 6 reprises depuis août 1999, a permis de former 69 TRM dont 11 travaillant dans le canton de Genève. Lors de chaque session de cours, le médecin en charge du Programme genevois présente celui-ci aux participants et a la possibilité de répondre à leurs questions.

Ce cours est déterminant dans l'amélioration de la qualité de réalisation des mammographies de dépistage constatée depuis le démarrage du programme.

10.2.1.3 Les médecins gynécologues

Une séance d'information a été organisée à l'intention des médecins gynécologues le 18.05.99. Celle-ci a permis de clarifier divers aspects relatifs aux procédures du Programme. Elle a mis en évidence l'adhésion partielle des médecins à ce programme perçu comme une ingérence dans leur pratique professionnelle.

Le 07.10.99, l'importance du dépistage du cancer du sein ainsi qu'un point de la situation du Programme ont été présentés par le médecin du Centre de coordination dans le cadre d'une soirée conférence tenue à la Clinique Générale Beaulieu.

Une présentation des premiers résultats du Programme est prévue le 08.05.2000 dans le cadre du Forum suisse de sénologie, ainsi qu'une séance-débat intitulée « le programme de dépistage du cancer du sein en question » le 16.05.2000.

Un article est à paraître dans le journal du Groupe de gynécologues obstétriciens genevois (GGOG).

Un envoi à tous les médecins gynécologues membres de l'AMG, comportant tous les documents pour prescrire la mammographie de dépistage et informer, a été effectué en septembre 1999.

10.2.1.4 Les médecins généralistes et internistes

De même qu'aux médecins gynécologues, un envoi des documents de prescription de la mammographie de dépistage a été effectué à tous les médecins généralistes et internistes membres de l'AMG en octobre 1999.

Le Programme a été présenté aux médecins le 30.03.1999 à Hôpitaux universitaires de Genève.

Le projet d'organiser une demi-journée d'information/formation dans le cadre du réseau de formation continue des médecins a dû être reporté en 2001. Une séance débat intitulée « Dépistage systématique du cancer du sein : vous êtes concernés ! » est prévue le 25.05.2000.

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

Ecole du Bon secours :

03.06.1999 : enseignement aux étudiant(e)s infirmiers et sages-femmes du 2^{ème} cycle « Présentation du 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 ».

Infirmière du service d'oncologie :

A la demande des infirmières du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires de Genève, le Programme leur a été présenté le 14.12.1999 dans le cadre du cycle « Onco-info ».

10.2.2 Sensibilisation de la population-cible

Pour sensibiliser et informer la population-cible, le Programme a pu compter sur l'appui notamment des pharmaciens, d'associations, de services et d'entreprises du canton.

10.2.2.1 Les pharmaciens, partenaires auprès de la population-cible

L'association des pharmaciens du canton de Genève a contacté le Centre en avril 1999 en vue d'apporter son soutien au Programme. Une rencontre a eu lieu avec l'un de leurs représentants et deux campagnes d'affichage successives en officines avec relais de l'information sur le Programme ont ainsi pu avoir lieu. Les pharmaciens ont également relayé l'information dans le cadre de leur stand à la Foire de Genève.

Après entretien téléphonique, un article est également paru dans le magazine mensuel « Optima » de novembre 1999 (magazine distribué gratuitement en officines) où il est fait mention du dépistage systématique du cancer du sein et du Programme genevois.

10.2.2.2 Les centres et les associations

Divers contacts et rencontres ont pu avoir lieu avec des centres et associations afin de développer des activités de collaboration et de pouvoir compter sur leur soutien pour sensibiliser et relayer l'information auprès de la population-cible.

Ligue genevoise contre le cancer (LGCC) : une rencontre a eu lieu au Centre de dépistage le 31.08.1999 avec trois membres de l'équipe de la LGCC. La LGCC, partenaire du Programme, est mentionnée dans les brochures du Programme comme source d'information et a relayé la Fondation lors de l'organisation de sa journée anniversaire et dans le cadre de son stand à la course de l'Escalade.

Vivre comme avant : deux membres de l'Association sont venus au Centre de dépistage. Le médecin du Centre a rencontré les responsables le 13.01.2000 à l'occasion d'un entretien constructif visant à développer les collaborations existantes.

Centre d'information familiale et de régulation des naissances (CIFERN) : deux rencontres ont eu lieu avec la responsable du CIFERN en août 1999 et le 25.01.2000 avec plusieurs membres de l'équipe dont les conseillères en charge de l'animation des groupes « ménopause ».

Service pour la promotion de l'égalité entre homme et femme : une rencontre a eu lieu au Centre le 07.05.1999 avec la directrice adjointe du service et la directrice des ressources humaines du département des finances.

L'Hospice général : après entretien téléphonique, l'information sur le Programme a été reprise dans le journal de l'Hospice général au printemps 1999.

Service santé migrants : rencontre a eu lieu le 20.01.2000 avec l'une des infirmières de ce service. Des activités de collaboration sont à développer.

Onex santé : un premier contact téléphonique a été établi avec envoi consécutif d'informations, le 16.03.1999, sur le Programme.

10.2.2.3 Services du personnel et comités d'entreprise

Personnel de l'Etat de Genève : après entretien, sur initiative de la directrice des ressources humaines du département des finances, l'information a pu être reprise par courrier interne auprès des femmes de la population cible employées par l'Etat de Genève en juin 1999.

Services industriels genevois (SIG) : une rencontre le 01.11.1999 avec deux infirmières des SIG s'est concrétisée par l'organisation d'une séance d'information/discussion sur le dépistage du cancer du sein le 09.02.2000, lors de laquelle le médecin du Centre a présenté le Programme et répondu aux questions des 70 membres du personnel féminin des SIG présents.

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

Le Centre de coordination est volontiers perçu comme un lieu d'information sur le cancer du sein en général, d'où les appels téléphoniques d'étudiants en quête de données sur le dépistage et le cancer du sein et, surtout, de personnes touchées à titre personnel, familial ou amical par le cancer du sein, quelle que soit la classe d'âge considérée.

Dans ce second cas, la demande concerne généralement les possibilités de prise en charge et soutien psychologique pour elles-mêmes ou leurs proches. Les possibilités semblent mal connues de la population, l'information dispensée par le corps médical souvent partielle. Le Centre est amené à développer les collaborations avec les partenaires et réseaux existants.

10.3 RÉALISATION DES MAMMOGRAPHIES

10.3.1 Modalités

Chaque femme âgée de 50 à 70 ans, résidant dans le canton et enregistrée dans le fichier de l'Office cantonal de la population (OCP), est contactée tous les deux ans, l'année de son anniversaire pair (50, 52, 54, 56 ans...), pour réaliser une mammographie de dépistage. Elle reçoit par courrier une brochure explicative, la liste des instituts de radiologie agréés pour le Programme et un questionnaire médical à remettre rempli pour la réalisation de la mammographie. En cas de non réponse, un courrier de relance est prévu 3 à 6 mois plus tard. L'envoi de ces courriers par le Centre de coordination s'effectue sur la base d'un fichier de dépistage constitué à partir des données fournies par l'OCP et mis à jour tous les six mois.

Les médecins gynécologues, internistes et généralistes ont reçu ces différents documents et sont donc en mesure d'adresser directement leurs patientes dans le cadre du Programme. Toute femme résidant dans le canton peut également, si elle le souhaite, recevoir ces documents en prenant contact avec le Centre de coordination (il lui est ainsi possible d'intégrer le Programme même si elle ne figure pas dans le fichier de l'OCP).

La femme prend rendez-vous dans l'institut de radiologie agréé de son choix. La mammographie est réalisée selon deux incidences par sein : oblique externe et crano-caudale, lue dans le cadre de l'institut par le 1^{er} lecteur puis transmise au Centre de coordination avec le rapport du radiologue 1^{er} lecteur et le questionnaire médical.

Le Centre de coordination organise les 2^{ème}, voire 3^{ème} lecture en cas de discordance, informe la femme et son médecin du résultat et met en place le recueil de données nécessaires au suivi et à l'évaluation du Programme.

10.3.2 Les instituts de radiologie

Les mammographies de dépistage systématique sont réalisées dans douze instituts de radiologie, publics et privés, du canton de Genève.

Pour ces instituts, chaque radiologue 1^{er} lecteur s'est engagé par la signature d'une charte à respecter l'ensemble des recommandations du Programme « Europe contre le cancer »¹, à l'exception du contrôle externe des installations, annuel pour les programmes romands de dépistage du cancer du sein comme proposé par l'Institut de radiophysique appliquée de Lausanne (IRA), semestriel selon les recommandations européennes.

La liste des radiologues agréés pour le programme est mise à jour chaque année en fonction du respect des différents items de la charte et notamment du résultat du contrôle externe des installations.

La dernière mise à jour de la liste a été effectuée en novembre 1999.

¹ D^{rs} C.J.M. de Wolf et N.M. Perry, European commission, Europe against cancer programme, Radiation protection actions : « European guidelines for quality assurance in mammographic screening », 2nd édition, juin 1996.

10.3.3 Le contrôle annuel des installations

Le dernier contrôle annuel a été effectué, selon les instituts de radiologie, soit par un institut indépendant (Institut de radiophysique appliquée, Lausanne), soit par la firme en charge de la maintenance de l'installation. Cette seconde possibilité s'inscrit dans la démarche de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), division de radioprotection qui, pour le contrôle des installations, tient à s'appuyer sur les firmes.

Cette option, pour les programmes de dépistage, notamment genevois, s'est révélée soulever d'importantes difficultés, tant conceptuelles que pratiques, d'où les démarches de la soussignée au niveau intercantonal et fédéral, visant à obtenir, pour les programmes romands de dépistage du cancer du sein, la possibilité de mandater un institut indépendant pour assurer ce contrôle annuel des installations radiologiques.

10.3.4 Constat

La mise en place de la collaboration avec les médecins radiologues et les différents instituts s'est déroulée sans heurts, dans une démarche de concertation permanente et constructive.

De l'avis général des médecins radiologues 1^{ers} lecteurs et experts pour le programme de dépistage, les différents niveaux d'engagement pour l'assurance de qualité ont abouti à une indiscutable amélioration générale de la qualité de réalisation des mammographies depuis le démarrage du programme en mars 1999.

10.4 COLLABORATION AVEC LES MÉDECINS PRESCRIPTEURS

La collaboration avec les médecins gynécologues, généralistes et internistes s'est amorcée sans difficultés majeures.

A noter que dans leur grande majorité, l'adhésion à la démarche du Programme ne va pas de soi. Une minorité d'entre eux prescrit la mammographie de dépistage dans le cadre du Programme, alors que la mammographie, dans son ensemble, semble largement prescrite. Toutefois, élément positif, dès lors qu'un médecin commence à prescrire dans le cadre du Programme, il persiste dans sa démarche et adresse un nombre croissant de patientes.

Bien qu'à la disposition des médecins, le Centre de coordination n'est contacté que de façon ponctuelle par ces derniers. Or, il devrait être perçu comme un espace permanent de concertation et d'échange constructif.

L'adhésion au Programme des médecins prescripteurs apparaît donc s'inscrire dans une démarche très progressive.

10.5 COORDINATION ET ÉVALUATION

Le Centre coordonne les interventions des différents partenaires et gère la logistique du Programme. Il est également chargé de centraliser et effectuer une première analyse, au niveau interne, des données du dépistage.

L'Institut de médecine sociale et préventive de Genève (IMSP), dont dépend le Registre genevois des tumeurs, est un partenaire essentiel pour l'évaluation du Programme. Il détient les informations relatives aux cancers du sein survenant dans la population-cible. La confrontation de ces informations avec celles collectées par le Centre permettra d'identifier

les cancers diagnostiqués chez des femmes suivies en dehors du Programme, chez des non-répondantes ou encore les cancers d'intervalle.
L'IMSP est également chargé d'évaluer les conséquences psychosociales du Programme, sur la base d'un mandat de la Ligue genevoise contre le cancer.

Une séance de travail réunissant les partenaires pour l'évaluation du Programme a eu lieu au Centre le 14.06.1999. Elle visait à faire le point de la situation concernant l'évaluation du Programme, le protocole n'étant pas finalisé et la dernière version connue datant de 1995. Ce dossier devra être retravaillé et les modalités de collaboration clarifiées pour assurer une évaluation effective du Programme, harmonisée avec celle des programmes cantonaux existants.

11. ACTIVITÉS DÉVELOPPÉES AU NIVEAU EXTRA-CANTONAL

11.1 SÉANCES DE TRAVAIL, PRÉSENTATIONS, COMMUNICATIONS

Deux cantons disposent actuellement d'un Programme de dépistage du cancer du sein :

- le canton de Vaud qui, après avoir mené un programme pilote sur cinq années dans les districts de Morges, Aigle et Aubonne, étend son programme, depuis fin mars 1999, à l'ensemble du canton ;
- le canton du Valais dont le programme cantonal a débuté en octobre 1999.

La conception des trois programmes romands est semblable avec quelques spécificités cantonales.

Les activités de collaboration sont effectives et régulières entre les responsables médicaux des trois programmes. Hormis de fréquents contacts téléphoniques, réunions et séances de travail ont eu lieu régulièrement en vue d'harmoniser les pratiques entre ces programmes.

La Fondation nationale pour le dépistage précoce du cancer, créée en juillet 1999, est un partenaire pour les programmes cantonaux de dépistage. Elle se propose de développer un programme national de dépistage du cancer du sein en s'appuyant sur les expériences cantonales existantes. Quatre séances de travail ont eu lieu avec les responsables médicaux des programmes cantonaux et les représentants de la Fondation nationale (08.06.1999, 01.07.1999, 17.08.1999, 05.10.1999). A noter que le directeur de la Fondation nationale s'est également rendu à Genève le 24.09.1999 où les modalités de fonctionnement du Centre de coordination lui ont été présentées.

La Fondation nationale a fait appel aux programmes romands pour diverses présentations dans le cadre de séances tenues avec des groupes de travail cantonaux pour le développement de programmes de dépistage du cancer du sein.

Le Programme genevois et l'importance du dépistage systématique du cancer du sein ont ainsi fait l'objet de présentations par le médecin coordinateur du Programme dans le cadre des réunions du 09.09.1999 à Fribourg (groupe de travail du canton de Fribourg) et du 05.11.1999 à Fontaines, canton de Neuchâtel (groupes de travail des cantons de Bâle campagne, Jura et Neuchâtel). Une seconde présentation a eu lieu à l'Hôpital cantonal de Fribourg le 10.11.1999, pour le calendrier médical fribourgeois.

Lors de la réunion annuelle de l'Association des médecins cantonaux à Locarno le 19.11.1999, la soussignée a été invitée à présenter le Programme genevois et à prendre part aux discussions sur le dépistage du cancer du sein.

11.2 FORMATIONS

Le Programme genevois a été présenté lors de chacune des trois sessions du *Mammographic screening course* de l'Université de Zurich, cours de post-formation destiné aux médecins radiologues.

A noter que le cours PRATERA sur le dépistage du cancer du sein par mammographie, destiné aux technicien(ne)s en radiologie médicale, s'inscrit dans le cadre d'une démarche intercantonale pour la formation (point 10.2.1.2).

11.3 CONGRÈS

Le médecin du Centre a suivi à Paris, du 20 au 22.10.1999, les « 21^{èmes} journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire ». Une demi-journée était consacrée au dépistage du cancer du sein par mammographie. Des contacts ont été établis avec des responsables de programmes de dépistage en France.

11.4 DÉMARCHES

Deux dossiers ont abouti à des démarches menées au niveau fédéral :

- les modalités de remboursement de la mammographie de dépistage systématique ;
- le contrôle annuel des installations de radiologie pour la mammographie de dépistage systématique.

11.4.1 Modalités de remboursement de la mammographie de dépistage systématique

Dès le démarrage du Programme, les objectifs de celui-ci, en termes de participation, sont apparus irréalistes et irréalisables en raison principalement des conditions de facturation et de remboursement de la mammographie de dépistage systématique. De telles conditions excluent, pour un programme de dépistage systématique du cancer du sein, toute dimension de santé publique. Dès lors, la légitimité de tels programmes est remise en cause.

A noter que, dans le cadre des programmes de dépistage du cancer du sein en Europe, la mammographie n'est pas facturée aux femmes.

Afin de trouver une solution à cette situation anachronique, des démarches ont été entreprises au niveau cantonal puis fédéral.

Dans le canton de Genève, l'éventualité d'une solution semblable à celle retenue pour le programme valaisan a été explorée. Ont été rencontrés :

- Madame Chantal BORDIER, conseillère juridique, département de l'action sociale et de la santé (DASS) (08.10.1999) ;
- Madame Thérèse LAVERRIERE, directrice, service de l'assurance-maladie, DASS (08.10.1999) ;
- Docteur Annie MINO, directrice de la santé, DASS (12.10.1999) ;
- Madame Marie DA ROXA, secrétaire générale, DASS (28.10.1999) ;
- Monsieur Jean-Marc GUINCHARD, secrétaire général, Association des médecins du canton de Genève (02.11.1999).

Il est rapidement apparu qu'aucune solution permettant d'aboutir à une modification significative des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage systématique ne saurait être trouvée au niveau du canton.

Les démarches ont été poursuivies au niveau fédéral avec la préparation par le médecin du Centre, d'un dossier motivé adressé en janvier 2000 au département fédéral de l'intérieur.

11.4.2 Contrôle annuel des installations de radiologie pour la mammographie de dépistage systématique (cf. point 10.3.3)

Au vu des difficultés rencontrées dans le canton de Genève concernant la réalisation, par les firmes, du contrôle annuel des installations de radiologie, la soussignée a pris contact avec les médecins responsables des programmes vaudois et valaisan de dépistage et rencontré le directeur de l'Institut de radiophysique appliquée de Lausanne (IRA).

Le 10.01.2000, au nom des trois programmes romands de dépistage du cancer du sein, elle a rencontré, accompagnée du directeur de la Fondation nationale pour le dépistage précoce du cancer, un responsable de la division de radioprotection de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). En l'absence de réponse favorable à la requête visant à pouvoir mandater, dans le cadre des programmes de dépistage systématique, un institut indépendant pour assurer le contrôle annuel des installations de radiologie, une lettre signée des responsables médicaux des trois programmes a été adressée à l'OFSP le 30.03.2000. Le dossier est en cours. Une réponse favorable de l'OFSP permettrait aux Programmes cantonaux de dépistage du cancer du sein de mandater un institut indépendant tel que l'IRA pour réaliser ces contrôles, ce qui offrirait une meilleure garantie d'indépendance et d'homogénéité des contrôles réalisés.

12. RAPPORT DE GESTION (Gilles Wehrli, coordination administrative)

12.1 RECETTES

12.1.1 Ressources

Deux subventions étaient octroyées à la Fondation pour l'exercice 1998. L'une d'investissement et l'autre de fonctionnement.

La première est unique, elle se monte à Fr. 200'000.–, elle a été utilisée dans sa totalité durant les exercices 1998/1999 pour les achats de matériel.

La seconde, celle de fonctionnement se monte à Fr. 750'000.– pour l'année 1999. Elle est versée conjointement par le département de l'action sociale et de la santé, à concurrence de Fr. 650'000.–, et par la Ligue genevoise contre le cancer, pour le solde, soit Fr. 100'000.–.

Au budget de fonctionnement s'est ajouté un don de la Loterie de la Suisse romande de Fr. 100'000.– pour la réalisation de deux projets d'importance. L'un concerne l'installation d'un système d'archivage dans les sous-sols de la Fondation, l'autre le développement d'un nouveau logiciel informatique pour le dépistage du cancer du sein.

Il a été nécessaire de mandater une entreprise pour la conception d'un nouveau logiciel informatique. En effet, le logiciel qui devait, à l'ouverture du centre, être fonctionnel, présentait des lacunes importantes. Il était écrit sur une base peu adéquate, il présentait d'importants dysfonctionnements sur notre système Windows NT, les sources du programme ne nous ont jamais été transmises et la maintenance était plus qu'aléatoire.

12.2 CHARGES

En regard des budget prévisionnel et compte d'exploitation 1999, quelques remarques sont nécessaires à leur compréhension.

12.2.1 Charges de personnel

Concernant les charges salariales, celles-ci sont moins importantes que prévu. Sont comptabilisés dans cette rubrique les salaires du personnel fixe établis selon l'échelle des traitements de l'Etat de Genève ainsi que les salaires des médecins radiologues, experts 2èmes lecteurs. Les présences de ces derniers ont été moins nombreuses qu'escompté. En effet, le nombre hebdomadaire de lectures de mammographies excédant rarement la centaine durant cette première année, il n'a pas été nécessaire d'organiser deux séances de lectures par semaine. Ainsi, au vu de l'activité restreinte du centre, moins d'honoraires ont été versés.

12.2.2 Frais de poste, d'envois et de téléphone

L'une des activités principales du Centre est l'envoi de courriers aux femmes concernées par le Programme de dépistage. Ceci se traduit par des frais importants d'affranchissements. Il était prévu que l'on contacte environ 25'000 femmes durant la première année de fonctionnement. Or, suite aux problèmes informatiques rencontrés, certains envois ont dû être reportés de quelques mois, d'où la différence entre la somme budgétisée et la réalité.

Les frais BGA sont représentés par les frais de mise sous-plis des lettres envoyées aux femmes. Les envois des courriers d'invitation et de relance sont sous-traités au Bureau genevois d'adresse (BGA). L'envoi des courriers d'information est organisé au Centre de dépistage.

12.2.3 Honoraires professionnels

La différence entre les sommes budgétisées et comptabilisées sous la rubrique des honoraires professionnels, mérite quelques explications.

Durant les premiers mois d'activité, nous avons travaillé avec un logiciel informatique qui ne répondait pas aux nécessités du Centre. Le concepteur de ce logiciel avait imputé à chaque dossier des numéros autres que ceux attribués par l'Office cantonal de la population (OCP). Par la suite, celui-ci n'a jamais été en mesure de nous donner la correspondance entre sa propre numérotation et celle de l'Office cantonal de la population. Ceci s'est traduit par d'importantes recherches de numéros de dossiers, recherches effectuées par le personnel de la Fondation, les employés de l'Office cantonal de la population et les informaticiens. La société informatique nous a facturé les heures passées pour ces recherches.

12.2.4 Amortissements

Les amortissements ont été sous-estimés dans le budget prévisionnel. Les achats de matériel ont été plus importants que prévu, notamment la conception du nouveau logiciel, ont pesé dans les amortissements annuels à effectuer.

12.2.5 Relations publiques/attribution projet de communication

Le coût de la campagne d'affichage réalisée à l'initiative du Centre en mars 1999 a été de Fr. 14'760.–, auquel il convient d'ajouter les frais d'annonce (publication des affiches et réservation des emplacements d'affichage dans les transports publics genevois).

Afin de mieux faire connaître le Programme, la Fondation a mandaté en septembre 1999 une société en communication pour développer des actions de marketing. Un plan d'action a été établi, il est budgétisé à environ Fr. 100'000.–/an. Les fonds prévus pour les relations publiques ne sont pas suffisants, ainsi, il est apparu important de prévoir pour l'année 2000 une réserve de Fr. 65'000.– pour les frais de communication.

12.3 RÉSULTATS

Nous l'avons vu, l'activité du Centre n'a pas été en cette première année de fonctionnement aussi élevée que prévu. Tous les frais n'ont pas été engagés, il en résulte un bénéfice pour l'exercice 1999. Ce bénéfice s'ajoute à celui déjà réalisé durant l'exercice 1998 qui se chiffrait à Fr. 170'936.–. Une somme de Fr. 200.000.– avait été allouée au Centre par le département de l'action sociale et de la santé pour faire face aux premiers frais de fonctionnement en 1998 ; finalement le Centre a ouvert en 1999 et les activités ont réellement débutés en mars 1999.

Le don de la Loterie de la Suisse romande de Fr. 100.000.– nous a permis également de couvrir des frais importants liés à l'installation du système d'archivage et au développement du nouveau logiciel informatique.

Ce bénéfice cumulé devrait permettre de couvrir un budget légèrement excédentaire pour l'année 2000. Le budget 2000 tient principalement compte d'un développement de l'activité du Centre et des charges plus importantes qui en découlent (envois, honoraires 2èmes lecteurs, frais d'archivage, etc.).

Un rapport de gestion plus détaillé est disponible, pour les personnes qui en feraient la demande, au Centre de dépistage du cancer du sein, bd de la Cluse 43, 1205 Genève, tél. 320 28 28.

Cf. comptes 1999 simplifiés (document Excel : « extrait bilan 99.xls »)

13. PREMIERS RÉSULTATS

13.1 POPULATION INVITÉE

Les femmes contactées pour la 1^{ère} fois par le Programme reçoivent un premier courrier les informant de l'existence du programme, un second 2 semaines plus tard les conviant à y prendre part et, en cas de non réponse, un courrier de relance 3 à 6 mois plus tard.

Malgré l'arrêt de tout envoi de courrier entre juillet et novembre 1999 en raison des difficultés informatiques mentionnées précédemment, au 30 mars 2000, **35'547** femmes de la population-cible avaient été contactées au moins une fois par le Programme.

Parmi elles :

2'924	n'avaient reçu que le 1 ^{er} courrier
3'535	venaient de recevoir le 2 ^{ème} courrier
8'186	allaient recevoir le courrier de relance
448	comportaient des adresses invalides
26	étaient décédées
476	avaient des antécédents personnels de cancer du sein et n'étaient donc pas éligibles pour le Programme
19	étaient porteuses d'implants mammaires donc non-éligibles pour le Programme
-----	soit au total
<u>15'614</u>	<u>femmes</u>

A noter que l'important collectif des femmes, soit 8'186, en attente du courrier de relance, est lié au retard non rattrapé dans l'envoi de ce 3^{ème} courrier.

13.2 TAUX DE RÉPONSE

En raison des difficultés informatiques rencontrées et de la nécessité de transférer les données du Programme dans un nouveau programme informatique, une partie des réponses téléphoniques reçues au cours de 1^{er} trimestre de fonctionnement du Programme ont été perdues. Aussi le taux de réponse ne peut-il être estimé qu'approximativement.

Ce taux est estimé entre **40** et **50 %**, dont la plupart correspondent à une demande de report de la date de réalisation de l'examen, la dernière mammographie datant de moins de 2 ans.

13.3 TAUX DE PARTICIPATION

Au 30 mars 2000, **2'786** femmes ont bénéficié d'une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme, dont 12 femme non éligibles car porteuses d'implants mammaires ou ayant des antécédents personnels de cancer du sein.

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 :

$$(2'786 - 12) \div (35'547 - 15'614) = 14 \%$$

A noter que ce taux reflète la participation au programme sur toute l'année écoulée. L'activité observée au cours du mois de mars 2000, projetée sur l'année en cours, permettrait d'espérer un taux de participation de 20 %, soit une sensible augmentation du taux de participation.

13.4 PROFIL DES PARTICIPANTES

Parmi les **2'786** femmes ayant fait l'objet d'une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme :

562	soit 20 %, n'avaient jamais eu de mammographie (à noter que 2 % sont dans leur 50 ^{ème} année)
1'499	soit 54 % en ont eu une il y a plus de 2 ans
386	soit 14 % l'ont eue entre 1 et 2 ans plus tôt
27	ont eu une mammographie il y a moins d'un an

Participent au Programme en priorité des femmes étant peu ou non suivies pour le dépistage du cancer du sein par mammographie.

13.5 LECTURE DES MAMMOGRAPHIES

Sur les **2'786** mammographies lues dans le cadre du programme, **313** ont donné lieu à une 3^{ème} lecture, soit un **taux de discordance** de **11 %**.

A noter que la concordance entre les 1^{ère} et 3^{ème} lecture a été observée dans 94 cas soit 30 % des 3^{èmes} lectures.

13.6 TAUX DE RAPPEL

Le résultat de la mammographie de dépistage est binaire, d'où la nécessité de modifier les fiches de lecture radiologique pour lesquelles le groupe de travail avait laissé trois modalités de conclusion. La version modifiée et approuvée nécessite encore d'être adaptée dans le programme informatique de saisie, mais les deux premières modalités actuelles de réponse sont, en l'attente des modifications informatiques prévues, assimilées à une seule et même conclusion.

Soit le résultat de la mammographie de dépistage est *négatif* (absence d'anomalie suspecte de cancer), soit le résultat est *positif* (anomalie suspecte, nécessitant des examens complémentaires).

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

Sur le nombre total de mammographies réalisées, soit **2'786**, 202 ont donné lieu à un résultat *positif*, soit un **taux de rappel** de **7,2 %**.

Ce taux se situe à la limite supérieure du taux figurant dans les recommandations européennes en première vague.

13.7 SUIVI DES MAMMOGRAPHIES DE DÉPISTAGE POSITIVES

Pour toute femme présentant une anomalie radiologique suspecte au dépistage mammographique, son médecin est invité, sur la base d'un questionnaire, à informer le Centre de coordination des examens diagnostiques réalisés et de leur résultat.

Sur les **202** mammographies de dépistage *positives* considérées :

174	résultats d'investigations diagnostiques ont été transmis au Centre, soit :
162	résultats négatifs (<i>faux positifs</i>)
12	résultats positifs (<i>vrais positifs</i>)
4	font l'objet d'une surveillance par mammographie
2	ont refusé toute investigation diagnostique
22	n'ont pas fait l'objet d'une transmission d'information au Centre, soit 11 %

Les examens diagnostiques réalisés consistent principalement en clichés mammographiques supplémentaires fréquemment associés à un examen échographique.

13.8 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 première année de fonctionnement du Programme, lorsque la mammographie de dépistage est *positive*, le diagnostic apporte la confirmation d'un cancer du sein dans 6 cas sur 100 soit une **VPP** de **6 %**.

13.9 CANCERS DIAGNOSTIQUÉS DANS LE CADRE DU PROGRAMME

Sur les **12** cancers diagnostiqués dans le cadre du Programme, 8 ont été arrêtés sur la base des 1^{ère} et 2^{ème} lecture, et 4 en 3^{ème} lecture.

Pour les 4 cancers arrêtés en 3^{ème} lecture, la lecture concordante a été établie entre la 2^{ème} et la 3^{ème} lecture.

Sur ces 12 cancers, 10 correspondent à des carcinomes invasifs et 2 à des carcinomes in situ.

14. COMMENTAIRES ET PERSPECTIVES

14.1 COMMENTAIRES

Il ressort des premiers résultats du Programme une participation faible à celui-ci (14 % pour la première année, en sensible augmentation).

Les obstacles à la participation peuvent relever d'hypothèses diverses. Ainsi :

- *Le coût de la mammographie de dépistage et les conditions actuelles de remboursement sont un obstacle à la participation au Programme.* Cette explication est vraisemblable pour 12,3 % de la population-cible si l'on en juge par les résultats de l'étude de l'IMSP

réalisée en 1997 par questionnaire postal auto-administré auprès de 1'400 femmes dans le canton².

- *La pratique de la mammographie de dépistage était déjà largement implantée dans le canton, à un coût proche de celui établi dans le cadre du Programme. Ceci serait vrai pour près de 50 % des femmes de la population-cible. Or, l'attrait de la conception du Programme, axé sur la perspective populationnelle plus que sur la prise en charge personnalisée individuelle, n'inciterait pas les femmes déjà au bénéfice d'une demande de dépistage antérieure au Programme, à choisir de modifier leurs habitudes.*
- *Le corps médical, peu associé et sensibilisé à la démarche en amont du démarrage du Programme et déjà prescripteurs de mammographies de dépistage, serait peu enclin, pour des motifs divers, à modifier ses habitudes de prescription pour s'engager aux côtés de ce dernier et le soutenir auprès des femmes de la population-cible (point 10.4). A noter que, pour les médecins, assaillis par les perspectives de révision tarifaire de leurs activités et de restructurations diverses, ce Programme voit le jour à un moment critique.*
- *Le « Questionnaire médical aux femmes », que celles-ci reçoivent à leur domicile avec les courriers du Programme, dissuade celles-ci, par sa longueur et le caractère abrupte de certaines questions, à prendre part au Programme. De très nombreux témoignages de femmes et de médecins confirment cette hypothèse. A noter que ce questionnaire n'aurait pas été testé en amont du démarrage du Programme. Il est très semblable à celui utilisé dans le Programme vaudois où, toutefois, les femmes le reçoivent et sont invitées à le remplir dans le cadre des instituts de radiologie, aidées par les technicien(ne)s en radiologie médicale.*
- *Les actions de sensibilisation de la population-cible sont à développer, l'incitation par les courriers individuels adressés à chaque femme devant s'appuyer sur d'autres actions.*

Les premiers résultats enregistrés, à l'exception du taux de participation, sont conformes à ce que l'on observe dans la littérature et notamment aux recommandations de « Europe contre le cancer ». A noter toutefois que le taux de rappel, de 7,2 %, se situe à la limite supérieure des recommandations européennes en première vague, soit 5 à 7 % maximum.

Hypothèses explicatives :

Compte tenu du fait que chaque femme contribue à payer l'examen de dépistage, ceci incite certains radiologues experts, à «arrêter» plus de mammographies comme « suspectes, nécessitant des examens complémentaires », dans le souci de leur offrir le meilleur service. Or, l'un des principaux effets indésirables de cette démarche de dépistage systématique relève des investigations inutiles demandées sur la base de la mammographie de dépistage, d'où l'intérêt de maintenir ce taux de rappel dans les fourchettes recommandées, en s'appuyant sur les mesures de monitoring rapproché du Programme, à développer.

De plus, dans ce canton à haute densité médicale, nombreuses sont les femmes sous traitements hormonaux substitutifs, lesquels favorisent le plus souvent les seins denses, rendant la lecture des mammographies plus délicate.

Contre-Hypothèse :

Du fait de la densité médicale élevée et des habitudes de prescription préexistant au démarrage du Programme, nombreuses sont les femmes qui intègrent celui-ci, alors qu'elles

² D^{rs} Eric Chamot, maître assistant, et Thomas Pernegger, chargé de cours : « Enquête transversale en population générale concernant le cancer du sein et son dépistage dans le canton de Genève », 15 mars 1999, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Genève, sur mandat de la Ligue genevoise contre le cancer.

disposent de clichés de mammographies antérieurs. Ainsi n'est-on pas strictement en situation de première vague. A noter que, selon les recommandations européennes, ce taux de rappel devrait baisser lors de vagues incidentes pour atteindre un taux inférieur à 5 %.

14.2 PERSPECTIVES

Au vu du constat ci-dessus, les mesures suivantes pourraient contribuer à améliorer le fonctionnement actuel du Programme dont la participation à celui-ci.

- *Modification des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage systématique du cancer du sein* : En mars 2000, le projet, dans le cadre de la révision de la LAMal, de supprimer la participation aux coûts dans le cas de certaines mesures préventives a été rejeté pour la troisième fois au Conseil des Etats alors qu'il avait été approuvé par le Conseil national. Un compromis a dès lors été trouvé le 24 mars 2000, permettant au Conseil fédéral de « libérer de la franchise certaines prestations à caractère préventif proposées dans le cadre de campagnes de prévention à l'échelon national ou cantonal, la quote-part de 10 % restant à la charge des assurés ». La mise en application d'une telle mesure permettrait de lever en partie l'obstacle à la participation au Programme lié au coût. Elle contribuerait à asseoir la légitimité de santé publique de ces Programmes qui pourraient dès lors prétendre à l'objectif d'une participation « socialement équitable ».
- *Information et sensibilisation du Corps médical* : séances information/débat, formations (si possible dans le cadre des réseaux de formation continue existants), articles, voire page « information » du Programme tri ou semestrielle, sont prévus ou envisagés.
- *Révision du « Questionnaire médical aux femmes »* : ce questionnaire, revu et allégé, est en phase de test, avec le concours de l'IMSP, auprès d'un échantillon représentatif de la population-cible. Dès approbation, cette nouvelle version remplacera la précédente. A noter que la révision d'autres documents du Programme est envisagée, tels que les brochures, dans l'objectif de mieux éclairer les femmes sur les avantages et les limites de la mammographie de dépistage.
- *Sensibilisation de la population-cible* : la sensibilisation de la population-cible, amorcée au cours de cette première année de fonctionnement du Programme, devra être poursuivie et intensifiée. Le travail en réseau avec les centres et associations est à développer. Des projets sont en travail, visant à atteindre, au sein de la population-cible, des groupes spécifiques (personnes handicapées, groupes socioculturels ou linguistiques...), notamment au travers des associations. Des contacts ont été établis avec des infirmières d'entreprises pour l'organisation, dès cette année, de nouvelles séances d'information pour le personnel. A noter également qu'un mandat a été confié, en septembre 1999, à une société en communication pour développer des actions de sensibilisation. On en attend prochainement les premiers effets visibles.
- *Assurance de qualité* : à ce jour, les premiers résultats constatés en termes d'assurance de qualité sont prometteurs avec, surtout, une nette progression de la qualité des mammographies depuis le démarrage du Programme. Les démarches visant à promouvoir l'assurance de qualité sont à poursuivre auprès de tous les partenaires. L'espoir de voir aboutir les démarches entreprises auprès de l'OFSP permet d'envisager de mandater un institut indépendant pour réaliser les contrôles de qualité des installations radiologiques.
- *Classe d'âge de la population-cible du Programme* : selon les termes de la convention établie pour le Programme genevois, celui-ci s'adresse strictement aux femmes entre 50 et 70 ans. Selon l'« Ordonnance sur la garantie de la qualité des programmes de dépistage du cancer du sein réalisé par mammographie » adoptée par le Conseil fédéral en juin 1999 et entrée en vigueur le 1^{er} juillet 1999, la population-cible, pour les programmes de dépistage du cancer du sein, est composée des femmes âgées de

50 ans et plus. Une motion visant à lever la limite d'âge à 70 ans pour le Programme genevois devrait être déposée au Grand Conseil. Son approbation permettra de réviser la convention établie et de considérer, comme population-cible du Programme, les femmes âgées de 50 ans et plus.

15. CONCLUSION

Cette première année de fonctionnement du Programme aura été riche par la diversité des activités à réaliser. Le Centre est en voie de surmonter les principales difficultés de fonctionnement liées à la phase de démarrage. Le volet informatique reste une préoccupation.

Si la participation au Programme est modeste, elle semble en discrète augmentation. Des mesures correctives visant à favoriser la participation sont en cours, développées ou espérées à moyen terme.

L'entrée en vigueur de l'une de ces mesures, soit la révision des conditions de remboursement de la mammographie de dépistage systématique, permettrait de doter ce Programme d'une légitimité de santé publique.

L'excellente formation du corps médical et la qualité du plateau technique existant nourrissent l'espoir de développer, dans ce contexte, un Programme de qualité optimale.

Il convient de souhaiter voir de telles démarches, novatrices en Suisse, trouver l'écho qu'elles méritent dans d'autres cantons ou régions de Suisse, voire au plan national.

Genève, le 20 juin 2000