



Améliorer le pilotage du dépistage du cancer du sein

L'expérience de l'Ile-de-France

Nadine Sannino

Cemka-Eval

Marie-France d'Acremont

Drassif

Marie-Claire L'Helgoualc'h

Drassif

Dominique Cherasse

Urcamif

Céline Deschaseaux

Cemka-Eval

Ludivine Etienne

Cemka-Eval

**L'objectif
du dépistage organisé
du cancer du sein
est de réduire
la mortalité
causée par cette
maladie. En Ile-de-
France, un groupe
de travail a élaboré
un outil de suivi
et d'amélioration
de ce programme.**

En février 2000, le Programme national de lutte contre le cancer plaçait la généralisation du dépistage organisé (DO) du cancer du sein au premier rang des priorités gouvernementales après dix ans d'expérimentation. Le pilotage et le suivi étaient confiés aux directions régionales des Affaires sanitaires et sociales (Drass). Rappelons que ce DO s'adresse aux femmes de 50 à 74 ans, invitées par les structures départementales de gestion (voir encadré) du dépistage à bénéficier d'une mammographie tous les deux ans. Dans ce cadre, les clichés radiologiques normaux sont soumis à une double lecture et il est proposé d'emblée des explorations complémentaires aux femmes ayant une mammographie anormale. Début 2002, le copilotage des Drass avec les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) était formalisé¹, au sein du comité technique régional de cancérologie (CTRC). Très tôt en Ile-de-France, le besoin de dis-

1. Circulaire DGS n° 2002/21 du 11 janvier 2002 relative à la généralisation du dépistage organisé du cancer du sein.

poser d'une meilleure visibilité pour ce pilotage a conduit la Drass à la commande d'un tableau de bord du DO. Quatre années de travail régulier, mobilisant l'ensemble des partenaires détenteurs de l'information, ont été nécessaires pour que le tableau de bord atteigne une phase de maturité. La réflexion partagée au sein d'un groupe de travail², animé par la Drass et Cemka-Eval, avec l'aide de l'Urcam, a pourtant abouti au premier modèle de tableau de bord dès 2002. À cause de difficultés plus importantes que prévues dans l'obtention et la qualité de l'information, le tableau de bord a été mis en œuvre en 2003 et 2004, et ce n'est qu'en 2005 que la première exploitation régionale complète a pu être produite. Dans l'intervalle, certains indica-

2. Représentants de la Drass, Cemka-Eval, représentants de l'Urcam et du réseau de l'assurance maladie (régime général, MSA, AMPI et une dizaine de régimes spéciaux), InVS, les coordonnateurs de toutes les structures de gestion, ORS, des experts radiologues (Centre de lutte contre le cancer de Saint-Cloud et centre hospitalier 93 de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris), Epiconcept.

Les structures de gestion du dépistage organisé

Les structures de gestion sont de statut associatif ou des groupements d'intérêt public (GIP). Elles regroupent dans le conseil d'administration des représentants du conseil général, de l'assurance-maladie, des

professionnels de santé et des usagers. Elles sont chargées d'organiser au niveau départemental le dépistage des cancers (sein, colorectal...) et sont placées sous la responsabilité d'un médecin coordonnateur.



teurs ont été modifiés, d'autres ajoutés ou supprimés, et des améliorations de lecture du tableau de bord ont été apportées.

Aujourd'hui, cette expérience permet d'analyser l'intérêt et les difficultés d'une initiative encore singulière dans ce domaine.

Un tableau de bord pour synthétiser, compléter et optimiser l'information existante

L'objectif du tableau de bord est d'analyser la montée en charge du dépistage dans un délai adapté à la prise de décision. Il s'agit de documenter le fonctionnement du DO, en complément de l'évaluation produite par l'Institut national de veille sanitaire (InVS) et des éléments qualitatifs fournis par les structures de gestion, lors de chaque comité technique régional de cancérologie. La mise en perspective des données, issues de sources différentes, doit permettre de gagner en connaissance et en précision.

Pour le construire, une analyse préalable des données quantitatives disponibles au niveau de la région ou des départements a permis de préciser les données manquantes et nécessaires au pilotage. Les indicateurs ont été retenus en fonction de critères d'accessibilité et d'utilité pour la décision.

La mise en œuvre a privilégié les circuits de recueil de données existantes pour éviter les redondances et l'augmentation inutile de la charge de travail des participants.

Le premier modèle de tableau de bord comportait sept volets complémentaires et son exploitation était prévue à deux niveaux : régional (par département, tous régimes d'assurance maladie et toutes tranches d'âge confondus) et départemental (par classes d'âge quinquennales et par régime d'assurance maladie). Deux volets parmi les sept prévus n'ont pas été encore finalisés (appréciation des acteurs et volet économique) (tableau 1).

Une illustration de l'expérience en quatre exemples

Documenter la démographie médicale pour analyser l'accessibilité au dépistage

Bien que l'organisation actuelle du programme s'appuie sur les radiologues, les médecins généralistes et les gynéco-obstétriciens sont aussi des acteurs essentiels car ils facilitent l'adhésion des femmes au dispositif. Les actions de communication et de formation en direction de ces professionnels sont à adapter à leur démographie (prise en compte de la spécialité et des inégalités départementales) et à leur mode d'exercice libéral et/ou hospitalier). La figure 1 présente les résultats pour les médecins généralistes.

Notre requête a rencontré des difficultés. Outre le délai habituel de mise à disposition des données à validation nationale, l'utilisation de deux sources différentes s'est avérée nécessaire pour disposer de l'information souhaitée. Tout d'abord le

tableau 1

Structure du tableau de bord régional de suivi du dépistage organisé du cancer du sein en Ile de France

Volet	Objectifs	Exemples d'indicateurs utilisés
Contexte	Décrire les populations d'acteurs du DO, l'état de santé spécifique de la population cible, l'accessibilité au DO	Densité et proportion de femmes de 50-74 ans par département, mortalité et morbidité spécifiques, démographie professionnelle par type, parc mammographique, activité mammographique des radiologues
Fonctionnement	Connaître et analyser la participation des femmes et des radiologues au DO, la place du DO au regard de l'activité mammographique globale, l'accessibilité aux résultats, la montée en charge de la formation des radiologues	Taux annuel d'activité*, taux annuel de participation, taux de femmes sollicitées, répartition des modes d'accès au dépistage, répartition des causes de non-participation, délais d'accès aux résultats pour les femmes, taux de formation des radiologues
Qualité	Analyser la qualité du programme	Indicateurs de (par ex. : taux de clichés techniquement insuffisants*)
Impact	Connaître les effets du programme à l'égard de l'accès aux soins	Délais d'accès au premier traitement par ACR**
Efficacité	Analyser les cancers dépistés et leur précocité*	Indicateurs de l'InVS (par ex. : taux de cancers micro-invasifs*)
Appréciation des acteurs	Connaître la satisfaction et l'opinion des femmes et des professionnels à l'égard du fonctionnement du DO	% de femmes satisfaites du fonctionnement du dépistage, % de professionnels satisfaits de l'organisation du dépistage
Économique	Connaître les coûts d'administration du programme	Coût de fonctionnement par poste, coût par femme invitée, coût par femme dépistée

*Indicateurs produits par l'InVS et intégrés au tableau de bord.

**Classification de référence des images mammographiques.

fichier Adeli, constitué par les directions départementales des Affaires sanitaires et sociales (Ddass) et géré par la Direction de la recherche des études et de l'évaluation en santé (Drees), permet théoriquement de connaître le total de médecins libéraux et salariés pour chaque département. *A priori* exhaustif, ce fichier pose cependant des problèmes de fiabilité et de mise à jour (médecins salariés et départs à la retraite). Le fichier SNIR (système national interrégimes) de la Cnamts, qui bénéficie d'une actualisation permanente, a été utilisé pour préciser la part des professionnels libéraux dans ce total. Or, le rapprochement des deux sources est complexe du fait de définitions différentes pour caractériser les mêmes variables (le type d'exercice et la spécialité des professionnels). Cela a été l'occasion de découvrir qu'un travail de redressement des données Adeli a été engagé par la Drees, elle-même confrontée à cette difficulté. À l'heure actuelle, ces informations « simples » sont donc encore difficiles à obtenir et demeurent approximatives au regard de l'utilisation souhaitée.

Un autre exemple peut être donné pour les radiologues, pour lesquels les sources de données officielles ne permettent pas de suivre la montée en charge de la participation au DO, selon leur mode d'exercice (en ville ou à l'hôpital). Seules les données des structures de gestion permettent de dénombrer les radiologues participants, sans pouvoir comparer précisément à l'ensemble des radiologues ou à ceux pratiquant la mammographie. *A fortiori*, en rapprochant l'information relative à la formation, il est aussi difficile de connaître la part de radiologues formés dans le cadre du DO.

Comprendre les disparités départementales dans l'accessibilité aux résultats

Le délai d'attente des résultats de la deuxième lecture est un élément de qualité du programme et de fidélisation des femmes pour la réalisation des mammographies suivantes ; comme l'ont montré les premières expériences de dépistage, ce délai se définit par le temps écoulé entre la mammographie et l'édition du courrier de résultat qui est envoyé à la femme. Il caractérise l'accessibilité aux résultats de sa mammographie. Produit par l'InVS, la mise à disposition tardive de cet indicateur de fonctionnement a fait opter pour l'obtention directe de l'infor-

figure 1

Taux de médecins omnipraticiens (2003) Nombre de médecins généralistes / population des femmes de 50 à 74 ans x 100 000

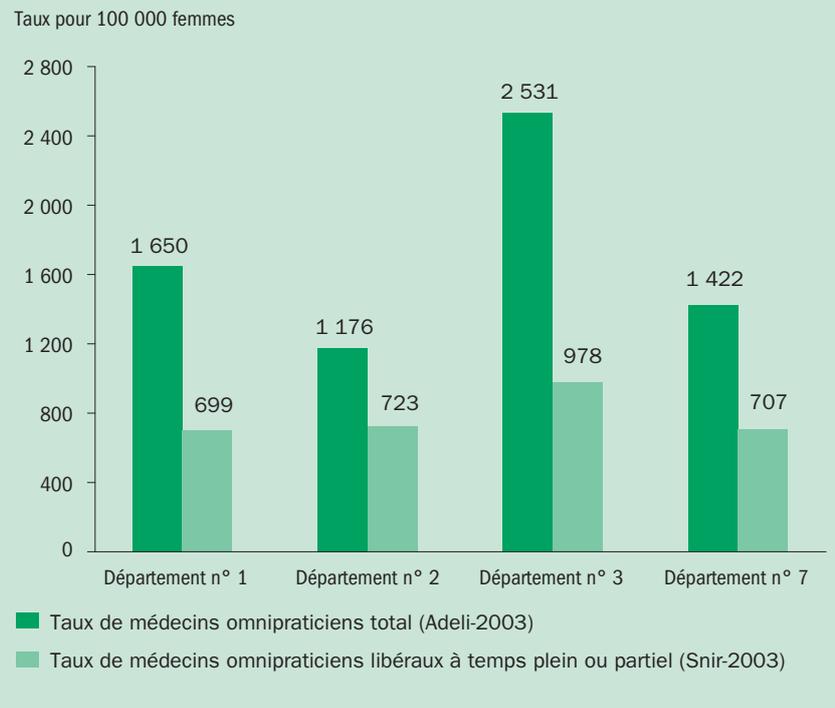
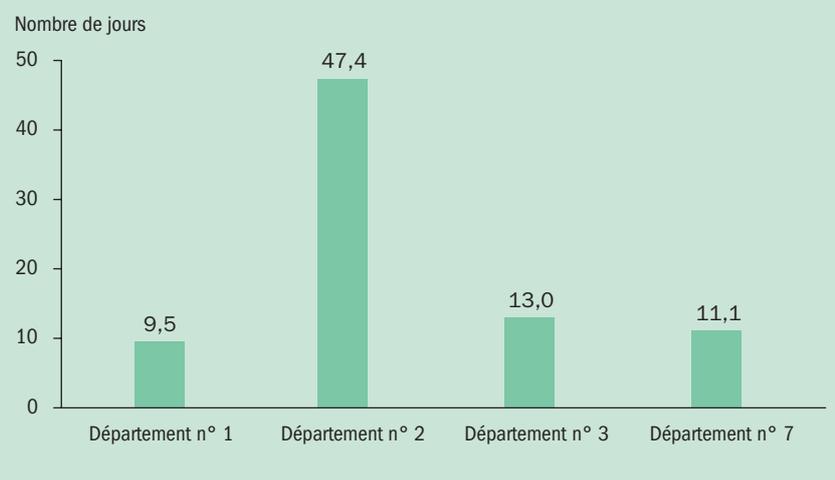


figure 2

Délais d'accès aux résultats en 2004



mation auprès des structures de gestion. En 2004, en Ile-de-France, comme le montre la figure 2, un département présentait un délai moyen d'accès aux résultats de plus de six semaines, nettement plus important

que les autres départements. L'analyse de l'organisation a montré que ce département était alors le seul à ne pas disposer de coursier pour l'acheminement des mammographies vers la structure de gestion. De

plus, son personnel administratif, chargé de gérer les dossiers, était moins nombreux que dans les autres départements. Des différences de fonctionnement et de budget peuvent donc pénaliser certaines structures de gestion et il est utile de les mettre en évidence pour proposer des voies d'amélioration.

Quantifier les efforts développés au regard de la participation des femmes et analyser le rôle des modes d'accès au dépistage

Le taux annuel de participation³ quantifie le nombre de femmes ayant bénéficié du DO par rapport à la population ciblée dans l'année. L'invitation et la relance, gérées par les structures de gestion, ne sont pas les seules voies d'accès au DO : la demande spontanée, la proposition du médecin traitant et la procédure d'éligibilité⁴ comptent parmi les autres possibilités. Le « taux de femmes sollicitées » a donc été créé, pour quantifier l'ensemble des femmes à qui le dépistage organisé a été proposé, par une voie d'accès ou par une autre.

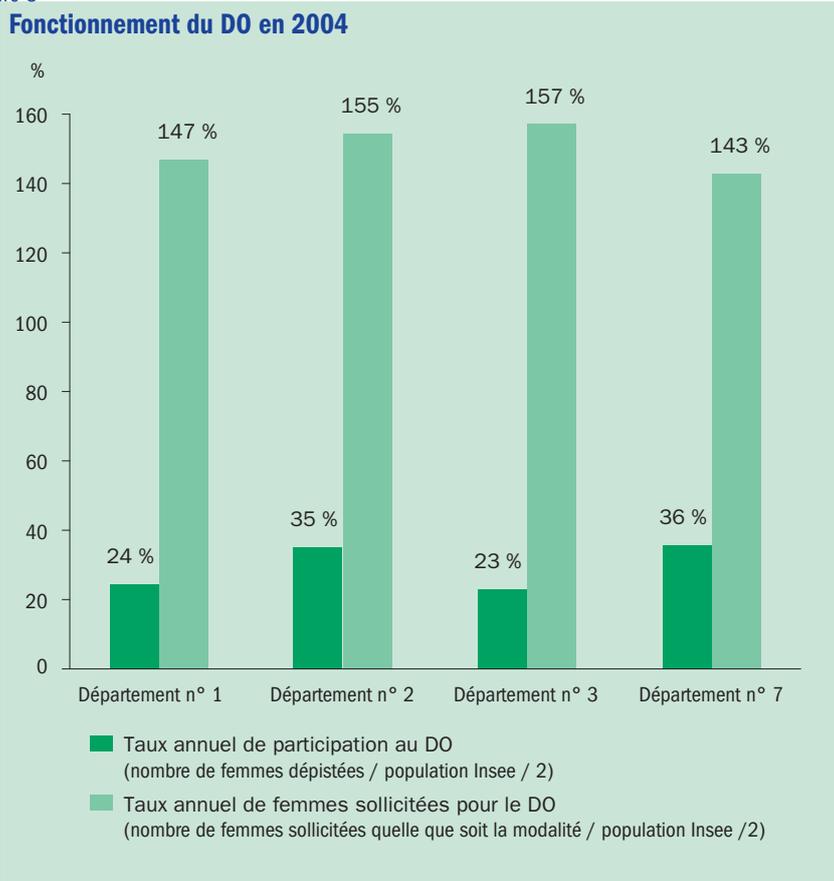
Le dénominateur utilisé pour cet indicateur est également la moitié de la population Insee de cette tranche d'âge, puisqu'elle correspond à l'effectif annuel des femmes « théoriquement » invitées par les structures de gestion. Dans la pratique, comme le montre le graphique suivant, le nombre de « femmes sollicitées » dépasse cet effectif (taux supérieur à 100 %). Cela s'explique d'une part par l'éventualité qu'une structure de gestion invite plus de la moitié de la population cible sur une année, d'autre part du fait de la diversité des sollicitations possibles aujourd'hui (figure 3).

La mise en perspective des taux de participation et de sollicitation pour décider d'actions doit cependant être entourée de précautions. En effet, les numérateurs respectifs de ces indicateurs ne caractérisent

3. Nombre de femmes dépistées rapporté à la population Insee de la tranche d'âge (50 à 74 ans) divisée par deux (car les vagues d'invitation au dépistage sont sur deux ans).

4. Procédure qui permet au médecin traitant de s'assurer que sa patiente correspond aux critères d'éligibilité pour le dépistage, et n'a pas déjà bénéficié du DO dans les deux années précédentes en consultant le fichier de la structure de gestion par Internet, selon des modalités sécurisées d'accès et en imprimant une prise en charge (procédure régionale, réalisation Epiconcept, structures de gestion et Drassif).

figure 3



pas les mêmes populations de femmes car il existe plusieurs décalages temporels : entre la date de l'invitation et la relance, ou entre la date de sollicitation et la date de réalisation de la mammographie (les femmes dépistées en année « N » ont pu être invitées en « N-1 »). Peu de solutions en dehors d'une analyse par femme (de type analyse de cohorte) se présentent pour résoudre cette difficulté.

En complément des indicateurs précédents, il est utile de prendre en compte l'ensemble des voies d'accès ouvertes aux femmes, et le rôle joué par chacune de ces modalités dans la participation des femmes. Mais, à l'heure actuelle, le recueil de cette information n'est pas exhaustif et variable d'un département à l'autre. Cet indicateur illustre plus les stratégies départementales que l'importance relative des différents modes d'accès au DO.

À titre d'exemple pour un département, le graphique suivant met en évidence en particulier la place occupée par le médecin dans l'adhésion des femmes au DO (figure 4).

Pour mieux cibler les actions favorisant l'adhésion au programme, le groupe de travail a donc recommandé d'améliorer la qualité de ces informations. Au-delà, il semble essentiel que chaque structure de gestion puisse disposer du taux de participation au DO en fonction de chacun des modes d'accès au dépistage, afin de déterminer les actions à engager pour améliorer la participation des femmes.

Situer la place du dépistage organisé par rapport à l'ensemble des femmes ayant bénéficié d'une mammographie

L'objectif 50 de la loi de santé publique de 2004⁵ vise l'obtention d'un taux de couverture du dépistage de 80 % chez les femmes de 50 à 74 ans.

En France, l'exercice « spontané » du dépistage cohabite avec un dépistage « organisé » au sein d'un programme. Il semblait donc essentiel de documenter

5. Loi 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

cet objectif et d'apprécier l'évolution respective de ces pratiques dans chaque département de la région. La « couverture mammographique » représente l'ensemble des femmes ayant bénéficié d'une mammographie dans l'année⁶, que ce soit dans le dépistage organisé ou en dehors, de celui-ci (« spontané »). Le calcul de cet indicateur repose sur l'utilisation des systèmes d'information de tous les régimes de l'assurance maladie et cela a été possible grâce à la coordination de l'Urcam. Une requête spécifique a été élaborée, puis présentée et discutée avec les représentants des différents régimes acceptant de participer.

Dans l'absolu, la totalité de l'information (dépistage organisé et spontané) aurait dû être obtenue par les systèmes d'information de l'assurance maladie. Dans la pratique, deux sources ont été utilisées. En effet, pour la part de l'information relative au DO, la confrontation des données issues des structures de gestion aux données de l'assurance maladie a mis en évidence un écart moyen de 7 à 8 %. Le groupe de travail s'est attaché à comprendre ce constat et, aujourd'hui, plusieurs facteurs sont identifiés pour expliquer les différences observées. Parmi ceux-ci, les données d'activité hospitalière publique ou celles des sections locales mutualistes, indisponibles dans la base de données de l'assurance maladie, sont les plus importantes.

En ce qui concerne l'activité mammographique « spontanée », il s'agit d'une estimation car il n'est pas possible de distinguer la mammographie « diagnostique » (prescrite pour documenter une anomalie palpable) et celle du « dépistage » (réalisée par définition en l'absence de signe d'appel) dans la base de données de l'assurance maladie. Il est également impossible de prendre en compte, là encore, l'activité publique hospitalière.

En utilisant les deux sources d'information disponibles (structures de gestion et assurance maladie), comme le montre la figure 5, le taux global de couverture mammographique annuel peut être estimé et il est possible de situer la place du DO dans les pratiques de chaque département. Compte tenu des remarques précédentes, ce taux est sous-estimé par le manque d'information venant de l'hôpital public, et surestimé par l'activité de mammographie

diagnostique. Il constitue néanmoins la seule information globale disponible qu'il est important de prendre en compte au regard des objectifs nationaux de couverture du dépistage. Dans l'exemple présenté ci-dessous, un taux de couverture global de l'ordre de 68 % est observé. Malgré les limites décrites, ce taux est sans doute plus proche de la réalité que le taux de participation au DO (considéré seul), vis-à-vis de l'accès à une mammographie de dépistage chez les femmes de 50 à 74 ans. Comparée à la population ciblée, la couverture mammographique permet ainsi d'apprécier la part de femmes

totalemment à l'écart du dépistage et qui nécessitent une approche spécifique. En ce qui concerne le dépistage spontané, celui-ci est lié en grande partie aux pratiques médicales, pour lesquelles, au-delà de la sensibilisation par les acteurs locaux, les leviers d'action se situent plutôt à un niveau national. Le taux global de couverture permet ainsi d'évaluer le travail nécessaire pour obtenir une meilleure implication des femmes et, parallèlement, des médecins dans le DO. De plus, à partir de la même requête, les structures de gestion vont décliner cet indicateur sur une base géographique infradépartementale,

figure 4

Répartition des modes d'accès au dépistage (pour le département n° 4)

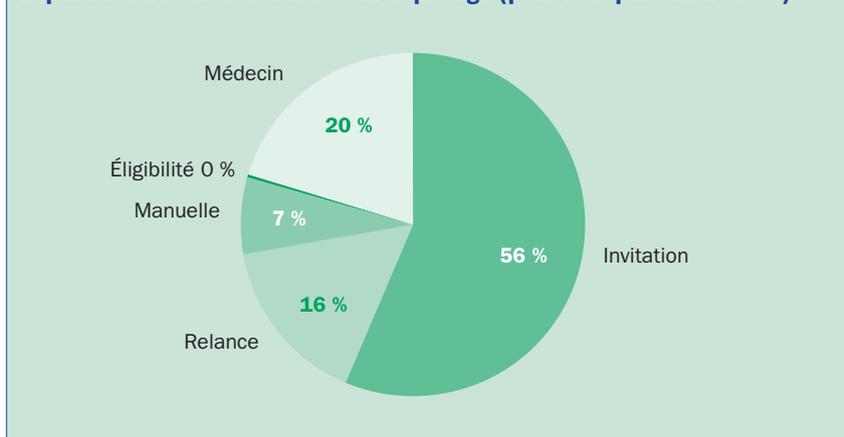
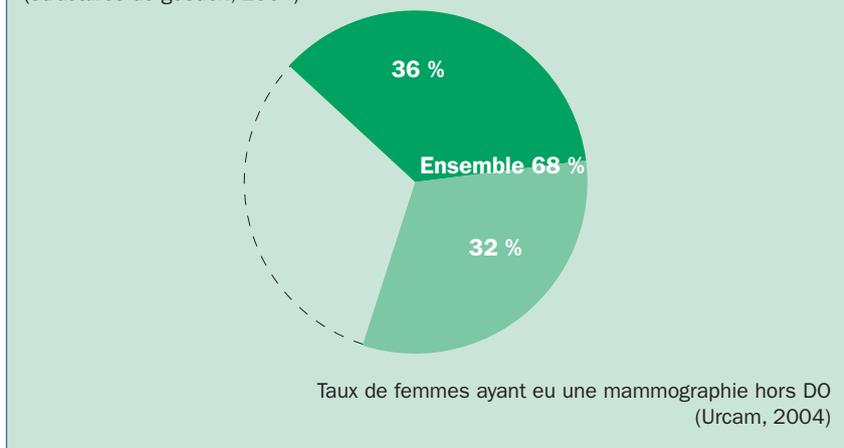


figure 5

Exemple d'estimation du taux global de couverture annuel (pour le département n° 7)

Taux de femmes ayant eu une mammographie dans le cadre du DO (structures de gestion, 2004)



6. Rapporté à la moitié de la population cible du DO.



et cibler les actions locales à partir de l'estimation du taux de couverture par commune.

L'amélioration du pilotage du dépistage nécessite une complémentarité à plusieurs niveaux

Le besoin d'un tableau de bord est né de la responsabilité confiée par l'État au niveau régional du pilotage du programme national de dépistage organisé du cancer du sein.

Sur le « principe », et dans ce contexte, l'importance comme l'intérêt du tableau de bord pour disposer d'une analyse objective et globale du fonctionnement régional du DO n'ont pas été discutés. La mise en œuvre « pratique », pour aboutir à un outil opérationnel, s'est faite selon deux axes indissociables : intéresser ceux qui gèrent l'information et produire une information valide.

Concernant la mobilisation humaine, cette expérience montre que le partage et l'analyse collégiale de l'information à l'échelle de la région, pour une application de suivi d'un programme national, sont possibles. En témoignent l'assiduité dans la participation et la constance des membres du groupe de travail depuis le début de la démarche.

La réalité d'un processus d'ajustement collectif au sein de ce groupe de travail a probablement joué un rôle stratégique important, tout comme la possibilité pour chacun d'utiliser l'information apportée par le tableau de bord. Les résistances soulevées auprès de certains acteurs pour communiquer ou discuter l'information de manière adaptée aux intérêts de la collectivité restent marginales au regard de l'adhésion d'ensemble.

Au-delà de sa pure dimension technique, seule visible, le tableau de bord a ainsi montré son intérêt pour contribuer à animer de manière participative la politique nationale de santé publique déclinée au plan régional. À ce titre, il se présente comme un exemple possible de méthode de travail transversal entre les partenaires d'une région.

La lenteur de la démarche et les questions qui entourent sa validité, comme l'ont montré nos exemples, sont plus liées à des difficultés d'accès et/ou d'utilisation de l'information, qu'à son inexistence. Bien qu'aujourd'hui tous ces obstacles

soient clairement identifiés, le groupe de travail n'a pu les résoudre que partiellement. Ainsi, des améliorations ont été obtenues dans la qualité des données issues des structures de gestion et dans l'élaboration des requêtes réalisées sur le système d'information de l'assurance maladie. Par ailleurs, toutes les structures de gestion de l'Ile-de-France disposant du même logiciel de gestion⁷, la Drassif a commandé la conception d'une requête d'extraction commune pour accéder à certaines données dans des délais compatibles avec les besoins.

Mais le niveau régional ne dispose d'aucune marge de manœuvre pour améliorer les délais de mise à disposition des données à validation nationale⁸, homogénéiser les définitions qui les entourent ou encore résoudre l'éparpillement d'une même information au sein de plusieurs sources.

De même, le niveau régional ne peut que composer avec les zones d'ombre (comme l'activité hospitalière) ou l'imprécision des bases de données nationales (absence des données des sections locales mutualistes pour la base de données du régime général de l'assurance maladie, absence actuelle de codage spécifique de l'activité de mammographie diagnostique/dépistage).

De fait, pour ne pas introduire de variabilité à l'égard d'une information dont le besoin est commun à toutes les régions, il est essentiel que ces difficultés, pour certaines déjà anciennes et récurrentes, soient résolues au niveau national.

Finalement, le positionnement du niveau régional, pourtant créé par le cadre légal, est paradoxal entre la nécessité de disposer d'un outil pour assumer le rôle qui lui est donné, et le manque de visibilité à l'égard de l'avenir de cet outil dans le cadre d'un pilotage national. Au-delà de cette expérience, se pose la question de la latitude dont disposent les régions pour créer, puis conserver les dynamiques de cohérence attendues au niveau de ce territoire géographique. Pourtant, comme l'a montré cette expérience, ces dynamiques sont indispensables pour coordonner la politique de santé publique, et le rôle de la région en la matière est confirmé. En complément, la synergie entre les régions et le niveau national reste à construire,

éventuellement selon le même modèle d'élaboration participative.

Cette complémentarité est indispensable pour améliorer le pilotage du dépistage et lui donner une visibilité optimale, à l'échelle régionale comme nationale.

Ainsi, les efforts pourront converger vers l'atteinte des objectifs quantifiés, introduits par la loi de santé publique. ■

7. Néoscope de la société Epiconcept.

8. N-2, N-3 souvent et parfois N-4.