

RAPPORT 2014

OBSERVATOIRE  
SOCIÉTAL DES  
CANCERS

**CANCER DU SEIN**

**Se reconstruire  
après une  
mastectomie**

---



**La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :**

- les personnes ayant accepté de témoigner, et tout particulièrement les personnes qui ont répondu à l'enquête **« Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie »**;
- les associations partenaires de cette enquête : Vivre comme avant, Europa Donna France, Belle et Bien, Les Essentielles, les Ateliers de l'embellie, les Amazones, l'association PPP ;
- le blog de Joëlle Manighetti ;
- les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer ;
- les membres de la commission Société et politiques de santé de la Ligue contre le cancer ;
- l'Institut national du cancer ;
- le Collectif interassociatif sur la santé ;
- l'Institut BVA ;
- le Comité éthique et cancer.

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : « Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer ».

Mots clés : cancer, sein, mastectomie, reconstruction mammaire, prothèse, implant, reste à charge



## De l'observation sociétale à la mobilisation de la société



Cette nouvelle édition du Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers s'inscrit dans la continuité des trois précédentes conjuguant les histoires personnelles liées à la maladie cancéreuse et les enjeux de société.

Comment, en effet, pourrait-on « penser » et construire une politique de lutte contre le cancer sans s'appuyer sur les vécus, les expériences, les souffrances et les victoires ?

Comment garantir l'efficacité d'une telle politique sans embrasser dès sa conception tous les aspects et les interactions entre ce qui relève logiquement du médical et ce qui bouscule le corps social ?

C'est pourquoi, le Plan cancer III annoncé le 4 février 2014 s'inspire des actions de la Ligue en général et des conclusions proposées par les travaux issus de l'Observatoire sociétal des cancers.

Néanmoins, depuis quelques temps, il est de bon ton de moquer le terme de « sociétal » en le qualifiant de mot « valise » ou en le proclamant issu d'une novlangue permettant d'engluer un problème ou facilitant le lissage des aspérités de celui-ci.

Il n'appartient pas à la Ligue de discuter la grammaire de telle ou telle mode lexicale ; il lui appartient de vérifier son adéquation et sa pertinence avec une lutte contre le cancer en mouvement permanent, s'enrichissant de nouvelles approches ou révélant des dysfonctionnements inacceptables. A l'instar de son fondateur Justin Godart qui parlait du cancer comme d'un « péril social », la présence de la Ligue au plus près de la population, dans chaque canton, en métropole comme en Outre-mer, lui permet de vérifier, en toute indépendance, que le cancer dans toutes ses dimensions et la lutte qui lui est associée est une question sociétale majeure. Le terme de sociétal s'ennoblît alors tant il met en lien la société, ses composantes, son histoire, ses enjeux et avant tout, toutes celles et ceux qui la composent. Et associé à l'observation, ce terme révèle instantanément la nécessité d'actions, de mobilisations voire de ruptures ou de petites révolutions.

Ayant hissé la rigueur au plus haut niveau de ses exigences, la Ligue fait reposer ses approches, ses revendications et ses propositions sur une observation sans concession toujours fondée sur le réel, sur les réels pour être plus précise.

Ce quatrième rapport illustre avec force ce lien intrinsèque entre les vraies vies et l'absolue nécessité d'une mobilisation sociétale, c'est-à-dire de l'ensemble des acteurs économiques, sociaux et politiques mais aussi « du système » et en particulier du système de santé.

De manière très réductrice, un extrait de ce quatrième rapport peut résumer à lui seul cette plasticité et cette porosité entre la singularité de l'histoire vécue par une personne lorsque malheureusement elle rencontre la maladie cancéreuse, et les équations sociétales à résoudre : comment garantir aux femmes ayant subi une mastectomie, toute l'information nécessaire, éclairée, compréhensible, comprise et accompagnée, pour qu'elles puissent choisir librement, vraiment librement, de procéder à une reconstruction mammaire au moment opportun pour elle ou à y renoncer en pouvant alors s'appuyer sur des moyens adaptés et pris en charge par la solidarité nationale, ou assumer la mutilation sans avoir à subir une condamnation sociale tacite ?

Avec la Ligue contre le cancer, les travaux issus de l'Observatoire sociétal des cancers ne restent pas lettre morte et cet exemple ainsi que tous les enseignements qui seront tirés de ce quatrième rapport, déboucheront sur des actions, des décrets, des projets de loi mais doivent avant tout permettre la mobilisation du plus grand nombre d'entre nous.

professeur Jacqueline Godet  
présidente de la Ligue contre le cancer

# SOMMAIRE

---

<b>Éditorial</b>	<b>5</b>
<b>L'Observatoire sociétal des cancers</b>	<b>8</b>
▪ <i>Le périmètre de l'Observatoire sociétal des cancers</i>	11
▪ <i>Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers</i>	12
▪ <i>La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers</i>	13
▪ <i>Les données et observations faites par la Ligue contre le cancer</i>	14
▪ <i>Quelques exemples des autres sources de données et d'observations</i>	23
<b>Cancer du sein, mastectomie : les femmes face aux difficultés de la maladie</b>	<b>34</b>
▪ <i>Une nouvelle enquête sur les frais restant à la charge des femmes suite à une mastectomie</i>	38
▪ <i>La mastectomie : un passage nécessaire pour 1 femme sur 3 atteintes d'un cancer du sein</i>	41
▪ <i>La reconstruction chirurgicale : un parcours jalonné d'obstacles</i>	53
▪ <i>Une reconstruction chirurgicale : non merci !</i>	56
▪ <i>Une reconstruction chirurgicale à tout (tous) prix</i>	62
▪ <i>Reconstruction chirurgicale ou non : des restes à charge difficiles à financer pour plus de 1 femme sur 2</i>	74
▪ <i>Reconstruction chirurgicale ou non : un fort besoin d'informations et d'échanges</i>	77
▪ <i>Plan cancer 2014/2019 : perspectives et avancées pour réduire les restes à charge des femmes atteintes de cancer du sein</i>	79
▪ <i>Que retenir de l'enquête Ligue contre le cancer/BVA</i>	80
▪ <i>Pour améliorer le parcours des femmes à la suite d'une mastectomie : ce que demandent les femmes, ce que propose la Ligue</i>	82
<b>Les cancers du sein en France</b>	<b>86</b>
▪ <i>Les cancers du sein dans le monde</i>	88
▪ <i>En France, environ 1 femme sur 10 sera confrontée à un cancer du sein au cours de sa vie</i>	89
▪ <i>Plus de 4 000 femmes meurent prématurément chaque année d'un cancer du sein</i>	91
▪ <i>9 cancers du sein sur 10 diagnostiqués à un stade précoce peuvent être guéris</i>	92
▪ <i>Plus de 650 000 femmes vivent avec un cancer du sein ou en sont guéries</i>	94
▪ <i>De nombreux facteurs de risque</i>	95
▪ <i>2 femmes sur 1 000 sont porteuses d'une prédisposition génétique aux cancers du sein et/ou des ovaires</i>	99
▪ <i>Dépistage : 9 millions de femmes invitées tous les 2 ans</i>	105
▪ <i>Plus de 170 000 femmes sont dans la phase active de leur traitement pour un cancer du sein</i>	114
▪ <i>10 000 € par an : le coût moyen d'un traitement pour cancer du sein en phase active</i>	116
▪ <i>Cancers du sein : les hommes aussi</i>	120
<b>Plan cancer 2014/2019</b>	<b>122</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>126</b>

# L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

---

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. Il frappe à tout âge de la vie, les hommes comme les femmes.

Pour toutes les personnes qui en sont atteintes, le cancer est une épreuve dévastatrice, physique et psychologique, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu, où plus rien ne sera comme avant. Car bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail ou du monde scolaire, met à l'écart de la société.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue, Justin Godart, alors secrétaire d'État au service de santé militaire, affirmait : « *Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte.* »

## LES DATES CLÉS POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

**NOVEMBRE 1998**

La Ligue contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux personnes malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un événement sociologique. Ils ont contribué aussi à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007 à travers le Livre blanc *Les Malades prennent la parole*<sup>1</sup>.

**NOVEMBRE 2008**

La Ligue contre le cancer réunit la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007 beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement un problème majeur de santé publique, mais une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques...

**NOVEMBRE 2009**

Le Plan cancer 2009/2013 confie à la Ligue nationale contre le cancer le pilotage de la mesure 30 : Créer un Observatoire sociétal des cancers.

**MARS 2012**

L'Observatoire sociétal des cancers publie son premier rapport à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer.

**JUILLET 2013**

Dans ses recommandations à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le professeur Jean-Paul Vernant<sup>2</sup>, propose de « *conforter l'Observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue nationale contre le cancer, notamment dans son rôle visant à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.* »

**FÉVRIER 2014**

Lors des 5èmes rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa), François Hollande<sup>3</sup>, président de la République, présente officiellement le Plan cancer 2014/2019<sup>4</sup>. Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers s'inscrivent désormais dans le cadre de la mesure 9.17 de ce nouveau Plan.

<sup>1</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1<sup>ers</sup> États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p.

<sup>2</sup> VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).

<sup>3</sup> HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*. Élysée : présidence de la République, 20p.

<sup>4</sup> Cf. présentation page 122

La revendication portée par la Ligue contre le cancer pour «un plan de continuité de vie»<sup>5</sup> a été entendue et inscrite dans l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014/2019<sup>6</sup>, « Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes malades ». L'un des objectifs de ce troisième Plan est notamment de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle. C'est dans ce cadre que l'Observatoire sociétal des cancers poursuit ses travaux afin de «*mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer*» (action 9.17 du Plan cancer 2014/2019).. Ainsi, l'expertise de l'Observatoire sociétal des cancers, qui repose sur le vécu tant individuel que collectif se prolonge et participe à l'ambition que ce nouveau plan porte dans son titre : **Guérir et prévenir les cancers, donnons les mêmes chances à tous, partout en France.**



Actions	Les avancées en 2014
<p><b>Action 9.17</b> <i>Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer</i></p> <p>Les dispositifs d'observation et de recherche existants sur la vie pendant et après le cancer seront confortés afin de se donner les moyens d'analyser les évolutions constatées au cours des Plans cancer. Ils devront être mieux coordonnés pour veiller à la complémentarité des approches.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Soutenir des projets de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique exploitant les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la vie deux ans après un diagnostic du cancer.</li> <li>▪ Renouveler l'enquête sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer et l'étendre sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic.</li> <li>▪ Développer les études sur les conséquences du cancer pour les personnes atteintes et leurs proches (conséquences psychologiques, économiques, sociales et éthiques), notamment dans le cadre de <b>l'Observatoire sociétal des cancers, sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer</b> ; et des appels à projets conduits par les institutions de recherche.</li> <li>▪ Renouveler le Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis des cancers.</li> </ul>	<p>Les résultats de l'enquête VICAN 2 (enquête sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer) ont été publiés en juin 2014.</p> <p>Cette enquête a permis :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ d'évaluer la mise en œuvre de différents dispositifs créés depuis la première enquête (2004), dans le cadre des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013, tels que la consultation d'annonce, la remise du programme personnalisé de soins ou la préservation de la fertilité ;</li> <li>▪ d'identifier les éléments qui doivent être renforcés.</li> </ul> <p>Les futures enquêtes (VICAN 5, Baromètre cancer) ont été initiées.</p>

L'augmentation de la prévalence, liée notamment à la chronicisation de nombreux cancers, renforce l'opportunité de l'Observatoire sociétal des cancers.

L'Observatoire sociétal des cancers rassemble des données et observations disséminées au sein de multiples bases d'informations, dans l'ensemble des domaines de son périmètre d'observation. Pour recueillir des données objectives et subjectives sur les différentes problématiques, il mobilise progressivement différents contributeurs : réseau des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, acteurs associatifs et institutionnels, communauté scientifique...

<sup>5</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p.

<sup>6</sup> INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 04/02/2014, 140p.

## LE PÉRIMÈTRE DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Les problématiques sociales sont relatives à la place de la personne dans son environnement social et au rapport qu'elle entretient avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre notamment comment cette personne va retrouver sa place dans le monde professionnel. Les enjeux sociétaux concernent la société dans son ensemble et touchent à ses valeurs, ses représentations, ses institutions. Des questions sociales peuvent cependant aussi revêtir une dimension sociétale. Ainsi, l'exemple du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer représente également un enjeu sociétal car il peut nous amener à remettre en question certaines idées largement répandues comme celle selon laquelle une personne atteinte d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité (Plus de 1 Français sur 2<sup>7</sup> considère encore que «*quand on a eu un cancer, on n'est plus capable de travailler comme avant.*»). Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises où des salariés peuvent à tout moment tomber malades, côtoyer un collègue touché par la maladie ou être concernés professionnellement par la maladie de l'autre. Il n'y a donc pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques interdépendantes qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches.

À ces problématiques sociales doivent également être associés les enjeux des réformes des politiques publiques et des politiques de santé.

Lors de sa création, l'Observatoire sociétal des cancers a retenu 3 axes de travail qu'il sera amené à faire évoluer dans le cadre de la coordination des dispositifs d'observation, prévue dans l'action 9.17 du Plan cancer 2014/2019 pour veiller à la complémentarité des approches :

### ***L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement***

Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales, au rôle de la transmission intergénérationnelle dans les comportements de prévention ou dans les conditions défavorables à la santé, pour déterminer dans quelle mesure certaines catégories de la population sont plus concernées par la pathologie cancéreuse et/ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

#### ***Le cancer, facteur d'inégalités sociales***

Cet axe s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes malades et leurs proches : coût des traitements (restes à charge) ; impact de la maladie sur la vie sociale (isolement, relations avec la famille, les amis, etc.) ; impact de la maladie sur la scolarité des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ; sentiment d'injustice, voire discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ; aux conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

#### ***Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société***

Cet axe s'intéresse aux grands enjeux sociétaux et transversaux liés au cancer et à la manière dont la société doit y faire face. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes qui engagent la société dans son ensemble, tels que les représentations du cancer dans l'imaginaire collectif ; les liens entre les cancers et l'environnement des individus (facteurs de risque, conditions de vie, conditions de travail, comportements à risque) ; l'étude des politiques de lutte contre le cancer (coût et financement de la lutte contre le cancer ; place de la lutte contre le cancer au sein des politiques de santé) ; les questions éthiques.

<sup>7</sup> INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

Le travail de l'Observatoire sociétal des cancers n'a pas pour vocation d'être exhaustif, mais souligne les difficultés des personnes qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques.

C'est cette singularité qui a fait du **premier rapport**<sup>8</sup> de l'Observatoire sociétal des cancers, publié le **30 mars 2012**, un document de référence, une véritable observation de la réalité du vécu des personnes malades, bien souvent éloignée des représentations qui ont cours dans la société. Au travers de nombreux témoignages, il mettait en avant les difficultés de la vie quotidienne des personnes malades (pertes de revenus ; augmentation des charges liée à de nouveaux besoins générés par la maladie ; difficultés de la vie quotidienne à domicile pendant et après les traitements, etc.) et les difficultés du maintien ou du retour à la vie professionnelle, en insistant sur 2 aspects particulièrement pénalisants :

- **le cancer est une maladie paupérisante**, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;
- **la vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses épreuves administratives**, souvent vécues comme une double peine.

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence des proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie. C'est pourquoi, dans son **deuxième rapport**, publié le **23 mars 2013**<sup>9</sup>, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner un coup de projecteur fort sur les conséquences de la maladie et des traitements sur les relations entre la personne malade et son entourage ; sur les soutiens apportés par les proches, «*ces autres victimes du cancer*<sup>10</sup>» ; sur leurs angoisses, leurs difficultés et leurs attentes.

Dans son **troisième rapport**<sup>11</sup>, publié le **17 avril 2014**, l'Observatoire sociétal des cancers, s'appuyant sur des études inédites pour comprendre les réalités de cette maladie, a souhaité mettre en avant 2 difficultés de la vie quotidienne de nombreux malades atteints de cancer :

- **l'impact de la maladie sur le parcours professionnel** : 1 personne sur 3 perd ou quitte son emploi dans les deux ans après le diagnostic. Que vivent les malades dans cette situation ? Qu'en perçoivent les salariés et les employeurs ? Comment les travailleurs indépendants concilient-ils maladie et activité professionnelle ?
- **les modalités et les limites de la prise en charge des affections de longue durée** par l'Assurance maladie : alors que le «*remboursé à 100 %*» est une notion trompeuse, comment les restes à charge contribuent-ils aux inégalités dans la prise en charge des malades atteints de cancer ?

Cette dernière thématique est approfondie dans le présent rapport par une étude sur les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie pour un cancer, qu'elles aient ou non entrepris une démarche de reconstruction chirurgicale du sein.

<sup>8</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p.

<sup>9</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 128p.

<sup>10</sup> Voir en complément l'ouvrage LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les proches, ces autres victimes du cancer* ; Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats).

<sup>11</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2014, 144p.

# LA BASE DE CONNAISSANCES DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

La veille quotidienne des sujets de société ayant un lien avec le cancer est la première source d'information de l'Observatoire sociétal des cancers. L'intérêt de cette veille est double :

- **suivre l'actualité** traitant des facteurs de risque, des représentations que la société a du cancer, des conséquences sociales de la maladie sur les personnes malades, leurs proches ou toute personne qui pourra un jour en être victime ;
- **utiliser ces grandes tendances** pour privilégier des axes de travail pour l'Observatoire.

Afin d'assurer la diffusion du résultat de la veille, une base de connaissances a été créée en 2012. Cette base a pour vocation d'être accessible au plus grand nombre. Mise à jour quotidiennement, elle compte actuellement<sup>12</sup> près de 950 références consultables *via* Internet à l'adresse suivante :

<http://observatoire.ligue-cancer.net>

L'ensemble des éléments bibliographiques du présent rapport (Cf. page 126) est enregistré dans cette base, et accessible directement à partir de l'indication En ligne.

The screenshot displays the website interface for the 'Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers'. At the top, there is a navigation bar with links for 'BENEVOLES', 'CHERCHEURS', 'PRESSE', 'INTRANET', 'NEWSLETTER', and social media icons for Facebook and Twitter. A search bar is present with the placeholder text 'Indiquez votre adresse en OK'. Below the navigation bar, the logo for 'LA LIGUE' is visible, along with the phone number '0810 111 101' and a 'Contre le cancer je fais un don' button. The main content area features a header 'Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers' and five navigation tabs: 'RECHERCHE SIMPLE', 'RECHERCHE MULTI-CRITÈRES', 'LISTE DES RÉSULTATS', 'VOIR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL', and 'A CONSULTER'. A search bar with an 'OK' button is located below the tabs. The search results section shows '1 / 1' result. The first result is a report with the following details:

Type de document	Rapport
Titre	Plan cancer 2014-2019 : Guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en France
Auteur	TOURAINE, Marisol / FIORASO, Geneviève
Editeur	INCa (Institut national du cancer)
Date de parution	04/02/2014

The report description reads: 'Le troisième Plan cancer s'organise autour de quatre grandes priorités, déclinées en 17 objectifs opérationnels. Il s'agit de guérir plus de personnes malades mais aussi d'accompagner la personne et ses proches et de préparer l'avenir de tous, par la recherche et la prévention. Ce Plan cancer traduit et soutient la mobilisation de l'ensemble d'une communauté de soignants, chercheurs, acteurs de prévention, mais aussi de professionnels du social ou de l'éducation qui travaillent au quotidien au service des malades et de la population. [D'après le résumé de l'éditeur].'

At the bottom of the search results, there is a navigation bar with the text 'Début - Précédent - 1 - Suivant - Fin'.

<sup>12</sup> En avril 2015.

## LES DONNÉES ET OBSERVATIONS FAITES PAR LA LIGUE CONTRE LE CANCER

La Ligue contre le cancer mène au quotidien grâce à ses 103 Comités départementaux, de nombreuses actions d'information, de soutien et de coordination, indispensables à ceux qui luttent contre le cancer et à ceux qui le vivent au quotidien.

Au cœur de ces actions, des milliers de bénévoles et des équipes salariées, tant au niveau national que local, constituent un réseau d'observateurs particulièrement impliqués pour appréhender les problématiques sociales et les enjeux sociétaux de la maladie cancéreuse.

Dans le cadre de leurs missions d'aide aux personnes malades, d'information, de prévention et de promotion des dépistages, les Comités de la Ligue mènent de très nombreuses actions vers les populations de leur département, qu'il s'agisse des personnes malades et de leurs proches, du grand public (et ce dès le plus jeune âge), des professionnels de santé ou du secteur social... Ces actions visent notamment à améliorer la qualité de vie des personnes malades à l'entrée, pendant et après les traitements, et à réduire les inégalités face au cancer, par exemple :

- en favorisant une prise en charge globale des personnes malades, par une offre de soins de qualité ;
- en contribuant à la création de dispositifs innovants de sortie d'hospitalisation et de retour à domicile ;
- en facilitant le maintien à domicile ;
- en soutenant les proches par des voies innovantes ;
- en facilitant le retour à la vie quotidienne ;
- en incitant les populations défavorisées ou fragiles à participer aux dépistages organisés ;
- en communiquant sur les répercussions sociales de la maladie, afin de lutter contre les inégalités sociales qu'elle engendre.

### UN EXEMPLE D'ACTION INNOVANTE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES FEMMES ATTEINTES DE CANCER DU SEIN

Le Comité de l'Ardèche développe depuis mars 2013 un dispositif expérimental et innovant d'accompagnement global (le «DISPO»).

Il s'adresse aux femmes traitées pour un cancer du sein à l'Institut du sein Drôme-Ardèche et leur propose :

- un accompagnement individuel durant les différentes étapes de la maladie, en assurant une continuité dans le suivi et la prise en charge globale de la personne et de son environnement ;
- un accès facilité aux soins de support, en limitant les étapes et les intermédiaires. Les femmes entrant dans le «DISPO» n'ont plus besoin d'effectuer de démarches ou de demandes spécifiques.

Cette action, soutenue notamment par les comités de l'Ardèche et de la Drôme de la Ligue contre le cancer, le Conseil général de l'Ardèche, l'Institut du sein, la CARSAT, l'Assurance maladie, a reçu le prix Martine Gaud<sup>13</sup> 2014.

<sup>13</sup> Ce prix a été créé par la Ligue contre le cancer pour récompenser des initiatives originales, exemplaires ou innovantes à destination des personnes touchées par la maladie.

## LES COMMISSIONS SOCIALES DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

Les commissions sociales des 103 Comités<sup>14</sup> de la Ligue contre le cancer attribuent des secours financiers aux personnes économiquement fragilisées par la maladie. En raison de leur proximité, les Comités agissent dans l'urgence et avec souplesse, en s'adaptant aux situations vécues des personnes. La spécificité des commissions sociales de la Ligue est en effet d'intervenir de façon ponctuelle et complémentaire aux dispositifs d'aide sociale de droit commun (le temps que les aides se mettent en place ; pour compléter les aides existantes ou pour apporter une aide lorsque les aides institutionnelles n'interviennent pas).

### Chiffres repères 2014

#### (pour 76 Commissions sociales départementales)

- L'année 2014 est marquée par une légère baisse (- 2 %) du nombre de demandeurs.
- Le nombre moyen de demandes acceptées par Comité est de 137 (minimum 10/maximum 595).
- Le budget moyen accordé aux Commissions sociales est de 50 413 € par Comité (minimum 2 604 €/maximum 214 895 €).
- Le montant moyen accordé par demande est de 369 €, en augmentation de 2 % par rapport à 2013.
- Le montant moyen pour les aides humaines et les aides à la vie quotidienne est en diminution ; celui pour les aides liées à la maladie en très légère augmentation ; celui pour les aides à un projet de vie ou aux frais d'obsèques, en très forte augmentation.

### Profil des personnes sollicitant une aide auprès des Comités de la Ligue contre le cancer

- Les 10 382 demandes émanent majoritairement de femmes (67 % vs 65 % en 2013) ;
- de personnes de 30 à 60 ans (59 % en 2014 vs 58 % en 2013) ;
- de personnes vivant seules (56 % vs 44 % de personnes vivant en couple). Dans 16 % des cas, il s'agit de familles monoparentales ;
- Les demandeurs inactifs représentent 35 % (vs 39 % en 2013). Parmi eux, la moitié (50 % vs 51 % en 2013) sont des retraités.
- Le nombre de demandeurs actifs est en augmentation (30 % vs 26 % en 2013). Parmi eux, un peu plus de 2 personnes sur 3 (69 %) sont en arrêt maladie (contre 70 % en 2013).
- Les deux catégories socioprofessionnelles les plus représentées sont les ouvriers et employés pour 52 % (vs 12 % dans les données nationales Insee), et les retraités pour 27%.
- Les demandes d'aides financières aux commissions sociales sont transmises par des travailleurs sociaux issus majoritairement d'établissements de santé (48 %), de Conseils généraux (19 %), de l'Assurance maladie (13 %), de centres médicosociaux (3 %) et de centres communaux d'action sociale (2 %).

### Nature des aides accordées

- Sur la période 2012/2014, la répartition des aides par type d'aide reste stable.
- Les aides pour la vie quotidienne représentent toujours plus de la moitié des demandes.
- Dans cette catégorie, les aides générales à la vie courante (destinées à stabiliser le budget), les aides aux loyers et l'aide alimentaire représentent à elles trois plus de 60 % des demandes. Sont en diminution par rapport à 2013 : les aides à l'énergie (conséquence en partie d'un hiver beaucoup plus doux que le précédent), les aides aux enfants, les aides aux mutuelles et les aides aux assurances.
- Après une baisse en 2013, les aides financières liées à la maladie sont de nouveau en augmentation. Les aides pour l'achat de prothèses et de petit appareillage représentent 62 % des demandes, suivies par les aides pour des soins non remboursés (11 %).

<sup>14</sup> Les personnes malades et leurs proches peuvent contacter le Comité de leur département pour connaître les modalités des aides proposées. Les coordonnées des 103 Comités départementaux sont disponibles sur le site de la Ligue : [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net).

## MOTIFS ET MONTANTS DES DEMANDES ACCEPTÉES AU SEIN DES COMMISSIONS SOCIALES

Types d'aide	2011		2012		2013		2014	
	%	Montant moyen						
Aide financière pour la vie quotidienne	52 %	390 €	52 %	384 €	54 %	400 €	54 %	396 €
Aide financière liée à la maladie	23 %	286 €	23 %	287 €	22 %	297 €	23 %	298 €
Aide humaine	17 %	349 €	17 %	343 €	16 %	352 €	15 %	347 €
Frais liés aux obsèques	6 %	435 €	6 %	432 €	6 %	411 €	6 %	433 €
Aide à la construction d'un projet de vie	2 %	397 €	2 %	393 €	2 %	415 €	2 %	428 €
Montant moyen accordé par demandeur	362 €		357 €		361 €		369 €	

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales départementales

## LE DISPOSITIF D'OBSERVATION POUR L'ACTION SOCIALE (DOPAS)

La création de ce dispositif d'observation est issue d'un constat de terrain : la Ligue contre le cancer est, au quotidien, le témoin des inégalités et des difficultés sociales croissantes rencontrées par les personnes malades et leurs proches.

Pour mutualiser ces observations, les objectiver et produire des connaissances à la fois quantitatives et qualitatives sur les conditions de vie des personnes malades et sur l'impact social du cancer, la Ligue contre le cancer a mis en place, depuis 2010, le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS). Ce projet doit également aider à définir les voies d'amélioration de la prise en charge sociale des personnes malades (actions politiques, actions sociales, partenariats, etc.).

En améliorant la connaissance sur les inégalités et les difficultés sociales des personnes malades, la Ligue, avec ses partenaires, souhaite :

- **accompagner au mieux les personnes** malades et leurs proches dans leur vie quotidienne, professionnelle, familiale et leurs projets de vie ;
- **contribuer à l'évolution des réponses et dispositifs** proposés en direction de ce public, tant au niveau local que national ;
- **promouvoir le droit des personnes malades.**

Le DOPAS n'est pas une enquête, un sondage ou un recueil obligatoire : c'est un dispositif d'observation d'effets repérés par les Comités de la Ligue et leurs partenaires (établissements et réseaux de soins, CARSAT, CCAS, CRAMIF<sup>15</sup>, associations de malades, etc.) auprès des personnes qu'ils accueillent.

Pour suivre dans le temps les répercussions sociales du cancer, la Ligue a choisi d'observer de façon prioritaire 9 effets sociaux, regroupés en 4 thématiques<sup>16</sup> :

<sup>15</sup> CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail ; CCAS : Centre communal d'action sociale ; CRAMIF : Caisse régionale d'assurance maladie Ile-de-France.

<sup>16</sup> Ces effets sociaux ne résument pas toutes les situations des malades. Ils ont été retenus par les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer pour les questions qu'ils soulèvent sur des problématiques mal connues ; pour leur fréquence et pour la capacité des Comités à pouvoir les observer.

<b>Ressources et charges</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La baisse des ressources</li> <li>• Les incidents et délais de versements</li> <li>• Les restes à charge</li> </ul>
<b>Vie professionnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La conciliation traitement / travail</li> <li>• Les difficultés liées à la reprise du travail</li> </ul>
<b>Vie quotidienne à domicile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les besoins d'accompagnement à domicile</li> <li>• Les difficultés de déplacement vers les lieux de soins et les dispositifs sociaux</li> </ul>
<b>Relations sociales et familiales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le besoin de soutien social, familial et psychologique</li> <li>• L'isolement social (changement des liens sociaux)</li> </ul>

La collecte des données<sup>17</sup>, réalisée tous les 2 ans, se fait grâce à :

- **un questionnaire sur les besoins sociaux** diffusé par différents intervenants (travailleurs sociaux, psychologues, infirmier(e)s coordinateurs, visiteurs à domicile, responsables de commission sociale, etc.). Pour chacune des 4 thématiques, ce questionnaire, renseigné par les personnes malades, permet de recueillir des informations quantitatives et qualitatives sur leurs conditions de vie et leurs besoins ;
- **un recueil d'expériences** auprès de professionnels (travailleurs sociaux, infirmières, etc.) et de bénévoles. Ce recueil permet d'aider à mieux définir certains «effets sociaux» du cancer et de faire remonter des situations emblématiques, des dysfonctionnements «typiques», y compris liés à des territoires ou à des statuts particuliers ;
- **une intégration des données des commissions sociales** des Comités départementaux (Cf. page 15) concernant les demandes d'aide financière à la vie quotidienne, d'aide financière liée à la maladie, les aides humaines et l'aide à la construction d'un projet de vie.

Lors de chaque nouvelle collecte, 2 thématiques complémentaires sont explorées qualitativement. En 2015, il s'agira de :

- **l'accompagnement du retour (ou du maintien) à domicile** : suivi à distance, télémédecine, ressources du territoire, implication des proches... ;
- **Parler du cancer à son entourage** : ce qui manque aujourd'hui pour oser parler de sa maladie dans l'environnement familial ou professionnel.

La collecte 2015 aura lieu de la mi-février à la mi-juin, organisée par les Comités de la Ligue contre le cancer dans 16 départements : Hautes-Alpes, Alpes-Maritimes, Ardèche, Ariège, Aveyron, Cher, Indre-et-Loire, Loir-et-Cher, Meurthe-et-Moselle, Nord, Puy-de-Dôme, Rhône, Savoie, Tarn, Tarn-et-Garonne et Vienne.

<sup>17</sup> Cf. rapports 2011 et 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers.

## LA PERMANENCE SOCIALE

La permanence d'information et de conseil sur les droits des personnes a été mise en place au siège de la fédération<sup>18</sup> en 2006.

### ■ De la réponse individuelle à une action collective de plaidoyer

Aujourd'hui, la permanence sociale répond à 3 objectifs :

1. venir en appui des Comités départementaux confrontés à des questions dont la complexité ne permet pas de trouver facilement une réponse auprès d'un interlocuteur local ;
2. apporter une première réponse à toute personne qui sollicite directement la Ligue par téléphone ou par écrit (site Internet, forum, Facebook) avant, si nécessaire de l'orienter vers le bon interlocuteur local. La recherche de l'information appropriée à chaque situation exposée, étayée par les textes en vigueur, permet d'apporter un renseignement personnalisé aux interlocuteurs afin de leur faciliter la poursuite des démarches à effectuer ;
3. contribuer à l'action de plaidoyer de la Ligue contre le cancer, en étant à la source de l'expression des besoins et des attentes des personnes malades et de leurs proches. La connaissance des besoins individuels permet de repérer les carences en matière d'accès aux droits pour envisager des pistes d'amélioration possible.

### ■ Principales thématiques de la permanence sociale

Ces dernières années, 3 grandes thématiques spécifiques sont ressorties :

1. **l'accès aux droits sociaux** (1 sollicitation sur 2). Plus spécifiquement, les demandes ont pour objet :
  - les indemnités, allocations, pensions et autres types de revenus et aides financières (52 %) : droit et versement des indemnités journalières et/ou de la pension d'invalidité, ainsi que l'équivalent pour la fonction publique ; droit aux allocations spécifiques telles que l'allocation aux adultes handicapés, la prestation de compensation du handicap... ;
  - la prise en charge des dépenses de santé (39 %) : frais de transport, prothèses et petit appareillage, soins de support, dépassements d'honoraires... ;
2. **la vie professionnelle** (1 sollicitation sur 5) : ces demandes portent essentiellement sur l'accès et la reprise du travail après un cancer (45 %) : parmi elles, près de 1 demande sur 2 concerne la recherche d'informations générales sur la manière dont va se passer le retour au travail, et plus spécifiquement sur l'organisation et le fonctionnement du temps partiel thérapeutique (1 demande sur 3 relatives à la vie professionnelle) ;
3. **la vie quotidienne et son environnement** (1 sollicitation sur 5) : les besoins exprimés concernent plus particulièrement : l'aide à domicile (55 % des demandes dans cette catégorie), le droit aux cartes spécifiques [invalidité, stationnement, priorité] (22 %), ou encore le logement [aménagement/ recherche de logement] (20 %).

### Chiffres repères 2014 de la permanence sociale

- La permanence sociale a aidé 185 personnes (+ 13 % par rapport à 2013).
- Pour la majorité d'entre elles (173) il s'agissait d'un premier contact.
- Deux tiers des personnes concernées sont des femmes (- 10 % par rapport à 2013).
- Les personnes sollicitent la permanence sociale principalement pour elles-mêmes (58 % vs 31 % de sollicitations provenant de proches de malades).
- Le premier vecteur de mise en relation avec la permanence sociale est le site Internet de la Ligue : 55 personnes sont passées par le site ou le forum (vs 32 par l'intermédiaire d'un Comité départemental).

<sup>18</sup> 14 rue Corvisart – 75013 Paris – tél : 01.53.55.24.00.

## LE SERVICE NATIONAL D'ÉCOUTE ET DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Ce service est directement accessible par téléphone au 0 810 111 101<sup>19</sup>, du lundi au vendredi (de 9 à 19 heures) ou *via* la ligne téléphonique Cancer info (0 810 810 821).

**0 810 111 101**  
**www.ligue-cancer.net**

Une équipe de 4 psychologues écoutent, informent et accompagnent, de façon individuelle, dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité, toutes les personnes (malades, proches de malades ou professionnels de santé), quel que soit leur parcours dans la maladie (dépistage, annonce, traitement, rémission, fin de vie). Ce service offre à l'appelant :

- une écoute immédiate par rapport au vécu et au ressenti de la maladie (lors des examens, des traitements [lourdeur des traitements, effets secondaires, séquelles, etc.], dans la période de l'après-traitement où la personne malade a souvent le sentiment d'être « lâchée ») ;
- un accompagnement à la verbalisation : libération de la parole, expression des doutes, des souffrances, des angoisses, de la colère, des difficultés à partager avec son entourage, avec l'équipe soignante... ;
- un soutien psychologique personnalisé et adapté ;
- une aide pour mieux se situer par rapport à son entourage et mieux appréhender le quotidien de la maladie ;
- et aide pour les proches, pour mieux se situer par rapport à la personne malade (que dire, quelle attitude avoir, etc.) ;
- une rupture de la solitude et de l'isolement.

### Chiffres repères 2014 du service national d'écoute et de soutien psychologique

- Le service national d'écoute et de soutien psychologique a reçu 1 830 appels, dont plus des deux tiers en accès direct au 0 810 111 101.

## ACCOMPAGNER POUR EMPRUNTER : LE DISPOSITIF AIDEA

AIDEA est le premier et unique dispositif téléphonique associatif en France, totalement dédié à l'assurabilité, joignable au 0 810 111 101, à disposition du grand public du lundi au vendredi, de 9 à 19 heures.



Ce service gratuit, anonyme et confidentiel a été mis en place par la Ligue contre le cancer, en septembre 2006, simultanément à la signature de la convention AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé). Des conseillers techniques formés et qualifiés informent, conseillent et accompagnent les appelants dans leurs démarches administratives de constitution de dossiers. Les personnes bénéficiant du soutien d'AIDEA peuvent ainsi présenter un dossier complet auprès des professionnels de l'assurance de leur choix, augmentant ainsi leurs chances de concrétiser leurs projets<sup>20</sup>.

### Chiffres repères 2014 du service national AIDEA

- Le service AIDEA a traité près de 1 600 appels provenant principalement de personnes résidant en Île-de-France, Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte-d'Azur.
- La quasi-totalité des appels (95 %) émane de personnes ayant ou ayant eu un cancer (principalement cancers du sein, des testicules et lymphomes).
- Les appelants sont majoritairement des femmes.

<sup>19</sup> Prix d'un appel local.

<sup>20</sup> AIDEA ne se substitue pas aux professionnels de l'assurance. Il ne propose aucun montage financier, aucune évaluation du risque, aucune tarification assurantielle et ne garantit en aucun cas une réponse favorable à une demande de prêt.

## LA PERMANENCE JURIDIQUE

Une permanence juridique est accessible à toutes les personnes touchées par la maladie, à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels de santé, dans le cadre de l'accès au droit, en partenariat avec le barreau de Paris qui met 15 avocats volontaires à la disposition de la Ligue. La permanence juridique est joignable en composant le 0 810 111 101<sup>21</sup>, du lundi au vendredi (de 9 à 19 heures). Elle constitue le deuxième niveau d'écoute spécialisée, juridique, de la plateforme Cancer info (Cf. page 25), qui lui transfère les appels relevant de ce domaine de compétence (près de 200 appels en 2014).

À l'occasion de ces permanences, les avocats et le juriste du service s'accordent afin de répondre de la manière la plus adéquate aux interrogations des malades. L'objectif est de leur donner les moyens de gérer au mieux, personnellement, leurs difficultés ou de les orienter vers les professionnels concernés ou les tribunaux compétents. Il ne s'agit pas de traiter le dossier de l'appelant, mais de lui apporter un conseil personnalisé. Les principaux problèmes soulevés par les appelants sont : les difficultés rencontrées dans le cadre de leur activité professionnelle (maintien dans l'emploi, reprise en temps partiel thérapeutique, etc.) ; les difficultés d'accès aux assurances ; les difficultés pour la mise en œuvre de leurs droits sociaux.

C'est également cette permanence qui, dès janvier 2012 à l'occasion de l'affaire des implants mammaires PIP<sup>22</sup>, a contribué à l'information et à l'accompagnement des femmes porteuses de prothèses PIP après une reconstruction mammaire à la suite d'un cancer du sein, en leur apportant des conseils juridiques personnalisés, gratuits, donnés par un avocat.

### Chiffres repères 2014 de la permanence juridique

- La permanence juridique a reçu 873 appels, dont 448 ont donné lieu à un entretien avec un avocat.

## INTERNET ET RÉSEAUX SOCIAUX

Internet et les réseaux sociaux sont aujourd'hui omniprésents dans la vie des Français (54,4 millions d'internautes, 28 millions d'utilisateurs actifs sur Facebook et 2,3 millions d'utilisateurs actifs sur Twitter) que ce soit pour trouver de l'information ou pour échanger, y compris sur leur maladie :

- Un tiers de la population française (38,9 % des femmes et 30,4 % des hommes) déclare utiliser Internet pour des questions de santé<sup>23</sup>. Si en 2014 le CISS avait observé une croissance de l'intérêt des Français pour l'information en ligne sur la santé<sup>24</sup>, il a constaté dans son baromètre 2015<sup>25</sup> une stabilisation, voire une légère tendance à la baisse. Ainsi, les Français restent encore majoritairement réservés envers Internet.
- 57 % des Français estiment que l'information disponible sur Internet permet d'être mieux informé pour dialoguer avec le médecin. 48 % (mais seulement 41 % des personnes atteintes d'affection de longue durée) jugent que l'information disponible sur Internet permet de bénéficier d'un soutien psychologique grâce aux témoignages et échanges avec d'autres malades. Les Français restent également très sceptiques sur les possibilités que pourraient donner ces informations en matière d'autodiagnostic et automédication.
- Les Français restent méfiants concernant les services de santé en ligne (consultation de médecins en ligne, carnets de santé électroniques, etc.), même s'ils ne les jugent pas inutiles.

Interrogées sur leurs principales sources d'information sur le cancer dans le cadre du Baromètre cancer 2010<sup>26</sup>, 1 personne sur 5 citait Internet.

<sup>21</sup> Prix d'un appel local.

<sup>22</sup> PIP : Poly Implant Prothèse.

<sup>23</sup> INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

<sup>24</sup> LH2 et le CISS (Collectif inter associatif sur la santé). *Baromètre droits des malades : rapport de résultats (Le)*. Le CISS, 03/2014. 39p.

<sup>25</sup> LH2 et le CISS (Collectif inter associatif sur la santé). *Baromètre droits des malades : rapport de résultats (Le)*. Le CISS, 02/2015.

<sup>26</sup> BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268 p. (Baromètres santé).

- Parmi elles, la grande majorité (72,9 %) consulte uniquement des sites d'information (Cancer info/INCa [Cf. page 25], site de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé [INPES], sites des associations de lutte contre le cancer) ;
- les personnes consultant exclusivement des forums d'échange sont minoritaires (15,3 %).

Sur son site Internet [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net), la Ligue contre le cancer propose différents espaces d'information (pour comprendre la maladie, les traitements ; trouver de l'aide et du soutien, etc.) et d'échanges.

### Chiffres repères 2014 du site [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

- 1,2 million de visiteurs uniques sur le site durant l'année.
- 93 500 fans sur la page Facebook de la Ligue (vs 63 000 en janvier 2013).
- 49 000 personnes qui suivaient la Ligue sur Twitter (vs 24 000 en 2013).

## LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Créé sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer, le Comité éthique et cancer a été installé le 19 septembre 2008 en présence de madame Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des Sports. Présidé par le professeur Axel Kahn, médecin généticien, le Comité éthique et cancer est aujourd'hui composé de 30 personnalités qualifiées par leur investissement dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et des autres disciplines des sciences humaines et sociales ; d'anciens malades ou de représentants de malades ou de proches de malades.



Le Comité éthique et cancer est un organe consultatif. Il peut être saisi à tout moment, par toute personne et sur toute question légitime soulevant une problématique éthique concernant la pathologie cancéreuse.<sup>27</sup>

Depuis sa création, le Comité éthique et cancer a rendu publics 27 avis. Ces avis portent tout aussi bien sur la façon de délivrer une information qui soit éthique et intelligible pour la personne malade et/ou pour sa parentèle que sur des recommandations à l'attention des professionnels de santé dans des situations cliniques jugées difficiles, tel l'avis « Quelle information sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ? » évoqué page 102.

Le bulletin *Éthique et cancer* diffuse les avis rendus par le Comité éthique et cancer. Ces avis sont également disponibles sur le site [www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)

## LES GROUPES DE PAROLES

Une grande majorité de Comités départementaux de la Ligue proposent aux malades et/ou à leurs proches de participer à des groupes de parole. Ces groupes ont pour vocation de rassembler des personnes ayant en commun une expérience de vie difficile liée à la maladie cancéreuse.

L'objectif principal est l'échange et la communication des expériences individuelles dans un cadre défini et prédéterminé, assuré par la présence d'un psychologue. Les personnes peuvent ainsi exprimer des émotions, des pensées, des états d'âme qu'elles ne peuvent pas exprimer ailleurs (devant un médecin ou un proche par exemple).

Ces rencontres régulières répondent aux besoins de soutien psychologique des personnes malades qui se sentent souvent seules.

<sup>27</sup> Le Comité éthique et cancer peut être saisi par courriel ([ethique@ligue-cancer.net](mailto:ethique@ligue-cancer.net)), sur le site [www.ethique-cancer.net](http://www.ethique-cancer.net) ou par courrier adressé à Questions éthiques, 14 rue Corvisart – 75013 Paris.

## LES LIEUX D'ACCUEIL, D'INFORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

### Les Espaces de rencontres et d'information (ERI®)<sup>28</sup>

Le premier ERI® a ouvert en mars 2001 à l'institut Gustave Roussy dans le cadre d'un partenariat entre celui-ci, la Ligue contre le cancer et le laboratoire Sanofi-Aventis.



Situés au cœur des établissements de soins, les ERI® sont accessibles à tous et sans rendez-vous. Ils constituent :

- un **lieu d'écoute** permettant au malade ou à un de ses proches d'exprimer une parole libre, de se poser, et de profiter d'un temps hors du temps médical ;
- un **lieu d'information** où l'on peut trouver notamment des informations sur la maladie (traitements et leurs effets secondaires) et ses conséquences sociales ;
- un **lieu d'échange**, au sein duquel l'accompagnateur en santé organise des réunions-débats sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et leurs familles ;
- un **lieu d'orientation** facilitant le lien avec les professionnels de santé de l'établissement (orientation des visiteurs de l'ERI® vers les expertises adaptées à leurs besoins ; mise en relation entre les différentes structures, les associations, les professionnels de santé, en ville et à l'hôpital).

#### Chiffre repère 2014 des ERI®

- En 2014, le réseau des ERI® se composait de 34 espaces.

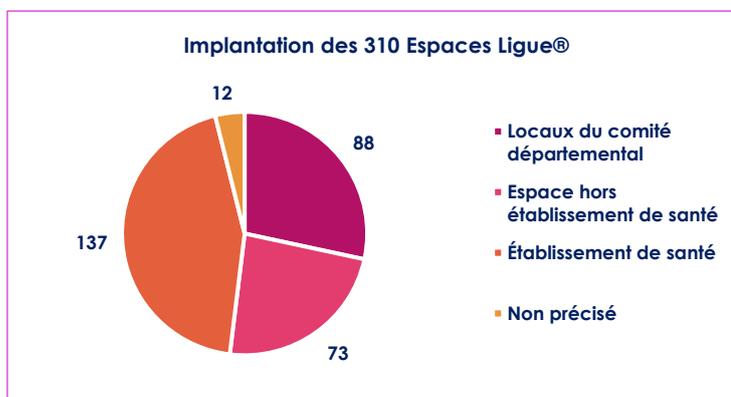
### Les Espaces Ligue®

Ces Espaces ont été créés par les Comités départementaux. Ils sont regroupés sous la dénomination Espace Ligue®. On en compte aujourd'hui 310, implantés au sein des Comités départementaux, des établissements de santé ou dans des locaux en ville.



Outre un service d'accueil, d'information et d'orientation (permanences d'information, réunions, etc.), ces espaces proposent aux personnes malades et à leurs proches, différentes activités autour :

- de **l'accompagnement thérapeutique** (soutien psychologique, soins esthétiques, activité physique adaptée, conseils en nutrition, etc.) ;
- du **soutien moral**, de l'entraide et du maintien du lien social (groupes de convivialité, etc.) ;
- d'**activités d'expressions** (manuelles, artistiques ou culturelles : art floral, dessin, musique, etc.) ;
- de **l'accompagnement social** (aide aux démarches juridiques et sociales, aide au retour dans l'emploi, etc.).



<sup>28</sup> Coordonnées disponibles sur le site de la Ligue contre le cancer [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) ou dans la rubrique Cancer info du site de l'INCa, <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo>

## QUELQUES EXEMPLES DES AUTRES SOURCES DE DONNÉES ET D'OBSERVATIONS

### LES ASSOCIATIONS DE MALADES OU D'ANCIENS MALADES, DE PROCHES

De nombreuses associations agissent pour aider les personnes touchées par un cancer. Certaines s'intéressent au cancer d'une manière générale, d'autres à une localisation de cancer, d'autres à certains groupes de malades (enfants ; adolescents et jeunes adultes ; personnes âgées, etc.). La Ligue travaille étroitement avec certaines de ces associations, tant au niveau national que local, en les faisant participer à ses travaux et en les associant aux actions d'aide aux malades, de prévention, de promotion des dépistages, d'information et de revendication. C'est le cas par exemple des associations luttant contre le cancer du sein qui ont participé à l'étude sur les frais restant à charge des femmes à la suite d'une mastectomie<sup>29</sup>.

#### Vivre comme avant<sup>30</sup>

Fondée aux États-Unis en 1953, sous le nom de *Reach to recovery* ce mouvement est aujourd'hui présent sur les 5 continents. En France, l'association Vivre comme avant a été créée en 1975 sur ce principe très simple : une femme ayant vécu l'expérience du cancer du sein donne librement de son temps pour aider et soutenir d'autres femmes confrontées à la même situation. Vivre comme avant, ce n'est pas vivre comme si rien n'avait changé. C'est réapprendre à se considérer comme une femme à part entière et se réconcilier avec son destin. Formées à l'écoute, les bénévoles réparties au sein de 10 coordinations régionales vont à la rencontre des opéré(e)s lors de leur hospitalisation dans les établissements de soins. Depuis mi 2013, un homme atteint d'un cancer du sein a rejoint le mouvement pour apporter son soutien aux hommes qui eux aussi peuvent être atteints d'un cancer du sein (cf. page 119).

#### Europa Donna France<sup>31</sup>

Membre d'une coalition qui regroupe 46 pays sur le continent européen, Europa Donna France est une association militante qui, grâce à des bénévoles regroupées au sein de 15 délégations régionales, informe, rassemble et soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein. Elle engage ses actions en :

- privilégiant l'information sur le dépistage, les traitements, le suivi psychologique et social, la qualité de vie des femmes pendant et après la maladie ;
- soutenant la campagne annuelle Octobre rose ;
- militant en faveur de la mise en œuvre du dispositif d'annonce, d'une prise en charge pluridisciplinaire dans des unités spécialisées pour le cancer du sein ; et de l'obtention des meilleurs traitements ;
- préconisant l'information et l'accès aux soins de support ainsi que la mise en place d'une consultation « de sortie » à la fin des traitements ;
- soutenant plusieurs programmes de recherche.

#### Belle et bien<sup>32</sup>

Créée en France en 2001, l'association fait partie du programme international «Look good feel better» développé aux États-Unis en 1989. Grâce à l'implication d'une centaine de bénévoles (esthéticiennes et coordinatrices), l'association organise des ateliers de soin et de maquillage pour des femmes en cours de traitement contre un cancer. Ces ateliers ont lieu au sein de 24 établissements de soin (dont 9 en province). Pendant 2 heures, coordinatrices et esthéticiennes permettent aux femmes de réapprendre à s'occuper d'elles, de partager un moment de bien-être pour retrouver confiance et estime de soi.

<sup>29</sup> Voir en complément d'autres sites utiles : [www.e-cancer.fr/cancerinfo](http://www.e-cancer.fr/cancerinfo)

<sup>30</sup> [www.vivrecommeavant.fr](http://www.vivrecommeavant.fr)

<sup>31</sup> [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

<sup>32</sup> [www.bellebien.fr](http://www.bellebien.fr)

## Les Essentielles<sup>33</sup>

---

L'association repose en grande partie sur son forum «Essentielles, vous n'êtes plus seules face au cancer du sein» qui a pour but de venir en aide aux personnes touchées directement ou indirectement par la maladie ; de faciliter la mise en relation de ces personnes afin de rompre un isolement trop souvent constaté, de dépasser le tabou de la maladie («*Cela fait tant de bien de pouvoir en parler entre nous*»); de leur apporter un soutien psychologique au travers de personnes qui sont ou ont été touchées par le cancer du sein.

## Les ateliers de l'Embellie<sup>34</sup>

---

Créée en 2005, cette association propose aux personnes atteintes de cancer de découvrir une large gamme d'ateliers individuels et collectifs adaptés à leur situation. Échanges, activités physiques, art-thérapie, maquillage... ces ateliers variés, animés par des professionnels qui interviennent bénévolement, aident à traverser la maladie.

## Les Amazones<sup>35</sup>

---

L'association fait le pari, à travers de créations artistiques, de changer le regard porté sur une femme avec un seul sein. Elle intervient sous diverses formes (débat, expositions, lectures, etc.) dans les instituts de formation en soins infirmiers, des congrès, des centres de prévention, au sein d'associations... Au travers de photos et de témoignages, le site permet aux femmes qui vont devenir amazones de découvrir ce à quoi elles vont ressembler, et à celles qui le sont déjà de voir que bien d'autres femmes sont dans la même situation.

## PPP : l'association de défense des porteuses de prothèses de la marque PIP<sup>36</sup>

---

L'association PPP a été créée en mars 2010 afin de regrouper, d'informer, de soutenir et d'aider les victimes des implants mammaires frauduleux fabriqués et commercialisés par la société Poly Implant Prothèse.

30 000 à 40 000 femmes sont concernées par les implants mammaires PIP en France dont environ 80 % ont été posés en chirurgie esthétique et 20 % dans le cadre d'une reconstruction après un cancer du sein. Les hommes sont également concernés par les implants pectoraux de la même marque.

Toutes les actions entreprises et menées par l'association ont pour but de faire valoir les droits des porteuses (porteurs) d'implants ainsi que leur reconnaissance en tant que victimes, et d'obtenir réparation des préjudices subis. Un jugement a été rendu par le Tribunal correctionnel de Marseille le 10 décembre 2013 à l'encontre des dirigeants de la Société PIP. Un dispositif d'indemnisation amiable des victimes a été mis en place en ce début d'année 2015 par la société Allianz IARD<sup>37</sup>.

## LE COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS)

---

Le CISS regroupe aujourd'hui 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles. La Ligue contre le cancer en est un des membres fondateurs.

La Commission technique permanente du CISS et les différents groupes de travail sont autant de contributions sur des sujets divers, tout comme le rapport annuel de l'Observatoire sur les droits des malades. Cet Observatoire, issu de l'analyse des sollicitations traitées par la ligne téléphonique Santé info droits, met chaque année en évidence les questions qui restent à traiter pour une plus grande effectivité des droits des usagers.

---

<sup>33</sup> [www.essentielles.net](http://www.essentielles.net)

<sup>34</sup> [www.ateliersembellie.fr](http://www.ateliersembellie.fr)

<sup>35</sup> [www.lesamazones.fr](http://www.lesamazones.fr)

<sup>36</sup> [www.associationppp.com](http://www.associationppp.com)

<sup>37</sup> [www.indemnitepip.fr](http://www.indemnitepip.fr)

L'équipe de Santé info droits peut être sollicitée par téléphone ou par courrier électronique sur le site [www.leciss.org/sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits). 1 appelant sur 5 a eu connaissance du service par des associations ; et plus de 1 sur 2 par Internet.

En 2014<sup>38</sup>, Santé info droits a traité 8 451 demandes (7 127 appels et 1 324 courriels), soit une augmentation de l'activité de 0,9 % par rapport à 2013. Les pathologies cancéreuses sont toujours au premier rang des affections citées par les appelants (12,1 % des 78,7 % d'appelants qui ont évoqué leur maladie). Les principaux motifs d'appel des personnes atteintes de cancer sont :



- les questions relatives aux **droits des usagers de santé** (26,1 % des appels, vs 35,8 % pour les personnes atteintes d'une autre pathologie) ;
- les questions liées aux **assurances et à l'emprunt** (18,3 % vs 13,2 %) ;
- les questions d'**accès et de prise en charge des soins** (17,5 % vs 12,8 %) ;
- les **revenus de remplacement** (14,9 % des appels vs 12,3 %) ;
- les questions relatives à l'**activité professionnelle** (11,8 % des appels vs 11,8 %).

Ainsi, au-delà des réponses individuelles apportées aux usagers, les écoutants de Santé info droits exercent une mission de veille juridique sur des sujets au cœur de la préoccupation des personnes malades, permettant d'alimenter l'action de plaidoyer du CISS sur des aspects tels que :

- la question des **revenus de remplacement en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité** ;
- les **pratiques abusives de certains professionnels de santé** (dépassements d'honoraires excessifs, refus de soins discriminatoires, etc.) ;
- l'**augmentation du reste à charge en matière de santé**.

Sur cette dernière problématique, le CISS, Santé Clair et 60 millions de consommateurs unissent leurs forces depuis mars 2013 pour mettre en place un Observatoire citoyen des restes à charge en santé, afin de disposer de données objectivées permettant d'assurer un suivi documenté de l'évolution des restes à charge.

## LA PLATEFORME CANCER INFO<sup>39</sup>

Dédiée aux personnes malades et à leurs proches, la plateforme Cancer info propose une information de référence sur les cancers et la vie avec un cancer. Cancer info est piloté par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer et un groupe de 40 associations de malades ou d'usagers elles-mêmes impliquées dans l'information sur les cancers.



Cancer info est la mise en application de la mesure 7.13 du Plan cancer 2014/2019 qui prévoit de « rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée. »

Conçue pour être à la fois un point de repère au sein d'un environnement informationnel souvent confus<sup>40</sup> et un outil relationnel entre la personne malade et l'équipe médicale qui la prend en charge, la plateforme Cancer info comprend 3 vecteurs complémentaires :

- **une collection de guides**, disponibles gratuitement sur [www.e-cancer.fr/diffusion](http://www.e-cancer.fr/diffusion) ou en appelant la ligne Cancer info. Fin 2014, la collection comptait 34 références<sup>41</sup>, dont 3 nouveaux guides sur les traitements des cancers de la vessie, du testicule, de l'estomac. Le guide *Mon enfant a un cancer* a été mis à jour dans le cadre d'un partenariat avec la Société française des cancers de l'enfant. La mise à jour du guide *Comprendre*

<sup>38</sup> Source : CISS

<sup>39</sup> Source : Institut national du cancer.

<sup>40</sup> À titre d'exemple, la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers a recensé plus de 260 brochures d'information sur les cancers.

<sup>41</sup> La réalisation de 5 autres guides a débuté en 2014. Ils sont en cours de finalisation.

Le lymphome hodgkinien (en partenariat avec France Lymphomes Espoir) est disponible depuis le début de l'année 2015.

Ces guides traitent des différentes localisations de cancer et de leur traitement (prostate, sein, côlon, rectum, poumon, mélanome de la peau, ovaire, cerveau, col de l'utérus, foie, etc.) ou de thématiques transversales (traitements du cancer et chute des cheveux, comprendre la chimiothérapie, comprendre la radiothérapie, douleur et cancer, essais cliniques en cancérologie, vivre pendant et après un cancer, démarches sociales et cancer, vivre auprès d'une personne atteinte de cancer, etc.).

Commandés à plus de 280 000 exemplaires, ces guides sont diffusés auprès des personnes malades et de leurs proches, principalement par les établissements de santé, les professionnels de santé, des lieux d'information du type ERI® ou Aires Cancer, les Comités départementaux et Espaces Ligue®. Près de 37 000 exemplaires des guides Cancer info ont également été téléchargés.

- **Internet**, avec la rubrique Cancer info du site de l'INCa, [www.e-cancer.fr/cancer-info](http://www.e-cancer.fr/cancer-info). Dédiée à l'information des malades et des proches, la rubrique Cancer info a vu ses contenus se développer tout au long de l'année 2014, avec une quarantaine de dossiers disponibles. Ont notamment été mis en ligne un dossier complet sur les cancers de la vessie, du testicule, de l'estomac, et un dossier actualisé sur les cancers de l'enfant. Le dictionnaire Cancer info, définissant les termes que les personnes malades et leurs proches peuvent entendre tout au long du parcours de soins, compte un peu plus de 1 250 termes.

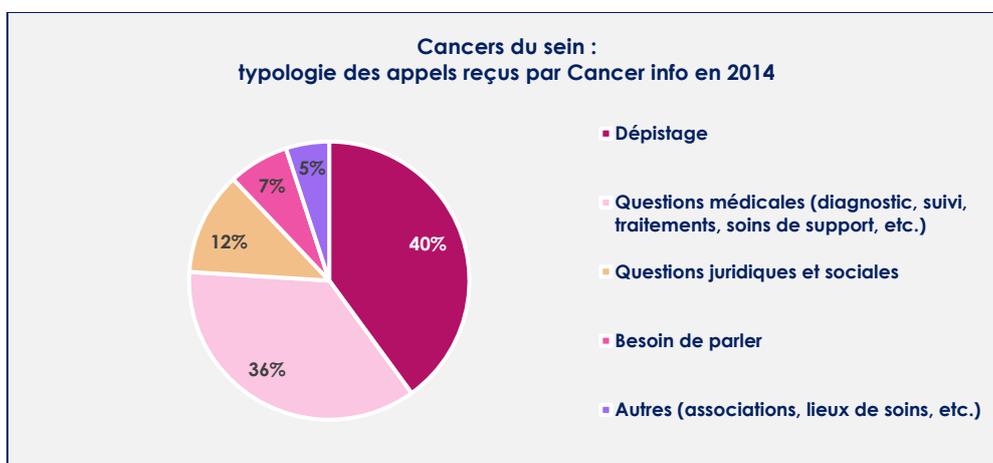
En 2014, le site de l'INCa a enregistré plus de 2,9 millions de visites sur la rubrique Cancer info.

- **le téléphone**, avec la ligne téléphonique Cancer info, 0 810 810 821, du lundi au vendredi, de 9 à 19 heures et le samedi de 9 à 14 heures. Le niveau 1 de la ligne assure une information pratique, médicale et sociale et une orientation des appelants.

En 2014, la plateforme téléphonique Cancer info a reçu 9 622 appels. 7 appelants sur 10 sont des femmes.

## FOCUS SUR LES APPELS CONCERNANT LES CANCERS DU SEIN

- 93 % des appels émanent de femmes ;
- la majorité des appelants ont entre 40 et 59 ans ;
- 40 % des appelants sont des patientes (dont 5% en attente de confirmation du diagnostic) et 18 % des proches ;
- 38 % des appelants sont des personnes non concernées directement ou indirectement par la maladie, mais ayant des questions sur le dépistage des cancers du sein.



Source : INCa

## L'OBSERVATOIRE DES ATTENTES DES PATIENTS DU GROUPE UNICANCER

Le groupe Unicancer, qui fédère les 20 centres de lutte contre le cancer français, a créé, en novembre 2011, un Observatoire des attentes des patients<sup>42</sup> dont les travaux s'appuient sur :

- l'**étude de données existantes**, issues d'enquêtes de satisfaction des patients et d'enquêtes auprès des médecins, effectuées dans ces établissements de soins ;
- la **réalisation d'études qualitatives** auprès des personnes malades, de proches et du grand public (avec des consultations sous forme de consultation participative en ligne qui laisse libre cours à la parole : tous les participants peuvent exprimer leur point de vue, faire part de leur expérience et intervenir directement dans la consultation). La première consultation a été réalisée en janvier 2012 sur le thème **Prise en charge hospitalière et attentes des patients**<sup>43</sup>.

À la suite de cette consultation participative, 4 initiatives<sup>44</sup> de centres de lutte contre le cancer ont été retenues pour faire l'objet d'une démarche de généralisation au sein du Groupe Unicancer.

Une nouvelle consultation est lancée en 2015 sur le thème **Le ressenti des patients vis-à-vis des évolutions de la prise en charge des personnes atteintes de cancer**. Il sera décliné en 2 sous thèmes :

- l'innovation et l'accompagnement pendant et après le cancer ;
- le périmètre et l'accès aux soins de support.

## LES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX PERSONNES LES PLUS VULNÉRABLES

L'Observatoire sociétal des cancers est attentif à l'impact de la maladie sur les personnes les plus vulnérables, qui se trouvent exclues des réseaux traditionnels de prise en charge médicale et sociale. Les observations, données et actions menées par les associations qui prennent en charge, aident et informent ces populations sont indispensables à ses travaux. Par exemple, l'enquête réalisée par la mission France de Médecins du monde<sup>45</sup>, auprès des femmes fréquentant ses Centres d'accueil, de soins et d'orientation (CASO) a mis en évidence que ces femmes bénéficient très rarement de suivis gynécologiques réguliers, incluant rarement des dépistages systématiques et/ou réguliers des cancers féminins. Dans ses conclusions, Médecins du monde recommande notamment la proposition systématique d'un bilan de santé, incluant les pathologies spécifiques aux femmes, lors de l'ouverture des droits à l'Aide médicale de l'État.

## LES ENQUÊTES ET SONDAGES D'OPINION

Les enquêtes et sondages mettent à disposition de l'Observatoire sociétal des cancers une « photographie » quantitative et qualitative du vécu, de l'opinion, ou des représentations, d'une population donnée (personnes malades, population générale, professionnels de santé, responsables d'entreprise, etc.) sur les différentes problématiques étudiées. Plus intéressantes encore sont les enquêtes barométriques, réalisées de façon périodique auprès de différentes populations, sur des thèmes spécifiques, car la manière dont les questions sont posées reste stable au fil du temps. La plus emblématique de ces enquêtes en France est le Baromètre santé réalisé par l'INPES.

Deux grandes enquêtes nationales d'envergure sont menées en France depuis quelques années : l'une auprès des personnes ayant ou ayant eu un cancer (La vie deux ans après un diagnostic de cancer), l'autre auprès de la population générale (le Baromètre cancer).

<sup>42</sup> <http://www.unicancer.fr/patients/observatoire>

<sup>43</sup> Consultation participative réalisée par Opinion Way du 23 janvier au 14 février 2012, auprès de 150 patients issus des CLCC et 113 participants issus du grand public. UNICANCER/OBSERVATOIRE DES ATTENTES DES PATIENTS et OPINION WAY. *Prise en charge hospitalière du cancer & attentes des patients : Mieux connaître les attentes des patients pour mieux leur répondre. Note de synthèse*. UNICANCER, 06/2014, 6p.

<sup>44</sup> Mercredi, une initiative pour faciliter le dialogue parents-enfants autour de la maladie ; une charte de bienfaisance ; une chaîne de télévision interne pour les patients ; l'arrivée du patient debout au bloc opératoire.

<sup>45</sup> MdM (Médecins du monde). *Contraception et prévention des cancers féminins chez les femmes en situation de précarité en France*. 03/2013, 22p.

## La vie deux ans après un diagnostic de cancer

---

Pour mieux connaître et comprendre les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes ayant ou ayant eu un cancer en France, l'INCa a renouvelé en 2012 l'enquête **La vie deux ans après un diagnostic de cancer** réalisée en 2004 sous l'égide de la DREES<sup>46</sup>. Les résultats de cette deuxième édition (désormais dénommée VICAN 2) ont été présentés le 10 juin 2014<sup>47</sup>.

Réalisée par l'Inserm, en partenariat avec l'Assurance maladie (CNAMTS, MSA, RSI), cette enquête a concerné 4 349 personnes, affiliées à l'un des 3 grands régimes obligatoires. Cette étude constitue l'unique travail national sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer. Elle aborde les différentes facettes de la vie des personnes atteintes d'un cancer :

- la prise en charge de leur maladie et leur relation avec le système de soins ;
- leur état de santé deux ans après le diagnostic ;
- l'impact de la maladie sur les ressources et l'emploi ;
- les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et sociale.

Dans le cadre du Plan cancer 2014/2019 cette enquête sera renouvelée et étendue sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic.

## Le Baromètre cancer

---

Le Baromètre cancer 2010<sup>48</sup> est la deuxième vague d'une enquête menée en population générale. Lancée dans le cadre d'une collaboration entre l'INCa et l'INPES, elle a permis d'identifier les évolutions des perceptions, des risques et des comportements depuis la première vague de 2005<sup>49</sup>.

Un échantillon représentatif de 4 000 personnes de 15 à 85 ans a été interrogé sur ses connaissances, attitudes et comportements concernant les facteurs de risque du cancer, mais également sur ses représentations de la maladie et l'image des malades. Les personnes ont également été questionnées sur la qualité perçue des soins ainsi que sur les programmes de dépistage mis en œuvre par les pouvoirs publics.

Cette deuxième édition du Baromètre cancer a permis de mesurer les progrès qui restent à faire, en particulier dans le domaine des inégalités sociales de santé dont la réduction est un enjeu important du Plan cancer.

## Autres enquêtes et sondages

---

Au-delà des enquêtes et sondages que la Ligue commandite, l'Observatoire sociétal des cancers assure une veille des nombreux travaux qui sont réalisés par d'autres structures ou associations, notamment sur la thématique du présent rapport : les cancers du sein.

<sup>46</sup> CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëticia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008.

<sup>47</sup> INCa (Institut national du cancer) «*La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer*», collection Études et enquêtes, juin 2014.

<sup>48</sup> INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

<sup>49</sup> GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK, François et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé).

## ENQUÊTES ET SONDAGES COMMANDITÉS PAR LA LIGUE CONTRE LE CANCER

- Étude **quantitative** BVA «**Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie**», réalisée par questionnaire auto-administré (par Internet et questionnaire papier), du 14 avril au 15 juin 2014, auprès de 992 femmes ayant eu une mastectomie ;
- Étude **qualitative** BVA «**Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie**», réalisée par entretiens individuels approfondis en semi-directif, par téléphone, entre le 20 juin et le 7 juillet 2014, auprès de 12 femmes ayant eu une mastectomie ;
- Enquête IFOP «**La notoriété et la perception du reste à charge**», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 15 au 21 février 2013, auprès d'un échantillon de 1 001 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Étude IFOP «**Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave**», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Enquête sur les **relations des personnes atteintes de cancer avec leurs proches** au travers de verbatim recueillis sur des blogs et forums : veille réalisée par le service monitoring de l'information du groupe Global média santé, de mai à août 2012 (483 verbatim collectés sur 71 sites Internet différents) ;
- Enquête sur les **représentations des facteurs de risque de cancer chez les internautes**, réalisée par le service monitoring de l'information du groupe Global média santé, de mai à août 2012 (441 articles collectés sur 243 sites Internet différents).

## ENQUÊTES ET SONDAGES COMMANDITÉS PAR D'AUTRES INSTITUTIONS

- Enquête IPSOS pour L'ASSOCIATION LE CANCER DU SEIN, PARLONS-EN ! «**Après 20 ans d'existence du Ruban rose, où les femmes françaises en sont-elles sur la question du cancer du sein ?**», réalisée par questionnaire auto-administré, en ligne, en 2012, auprès de 1 018 femmes de 18 à 70 ans ;
- Sondage VIAVOICE, pour L'INSTITUT CURIE, «**Baromètre cancer**», réalisé par téléphone, du 1er au 5 avril 2014, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Sondage LH2/BVA, pour le COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ «**Le baromètre des droits des malades**»<sup>50</sup>, réalisé par téléphone, du 19 au 21 février 2015, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus ;
- Enquête KANTAR HEALTH, pour le CERCLE DE RÉFLEXION DE L'ONCOLOGIE LIBÉRALE «**Calista : observatoire sur les trajectoires professionnelles dans le cancer du sein en oncologie libérale**»<sup>51</sup>, menée de mars à novembre 2012 auprès de 97 médecins oncologues libéraux et 216 patientes désireuses de continuer à travailler pendant leur traitement pour un cancer du sein ;
- Enquête KANTAR HEALTH pour le LABORATOIRE ROCHE, «**Temporelles**», réalisée auprès de 3 812 femmes traitées pour un cancer du sein en hôpital de jour et 630 infirmiers de 105 établissements français, entre février et août 2013.

## LES APPORTS DE LA RECHERCHE

La recherche sur les cancers mobilise des chercheurs de disciplines différentes et complémentaires : recherche fondamentale (biologie), translationnelle, clinique ; épidémiologie, sciences humaines et sociales... Elle vise à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à la prévenir si c'est possible, à la dépister au plus tôt et à mieux la soigner. L'objectif est d'accélérer le développement des traitements et des moyens de prévention et de diagnostic du cancer. Aujourd'hui, l'accent est mis sur les interactions entre la recherche fondamentale menée en laboratoire, la recherche clinique, au lit du patient, et la recherche en santé des populations, qui intègre des problématiques humaines, sociales et épidémiologiques, problématiques qui intéressent tout particulièrement l'Observatoire sociétal des cancers, notamment pour ce qui concerne les inégalités face à la maladie cancéreuse.

<sup>50</sup> LH2 et le CISS (Collectif inter associatif sur la santé). *Baromètre droits des malades : rapport de résultats (Le)*. Le CISS, 02/2015.

<sup>51</sup> KANTAR HEALTH et CROL (Cercle de réflexion de l'oncologie libérale). *Calista : 1<sup>er</sup> Observatoire national : Trajectoires professionnelles et cancer du sein en oncologie libérale*. 12/09/2013, 21p.

## Les recherches en épidémiologie<sup>52</sup>

L'épidémiologie est la discipline scientifique qui étudie les facteurs qui ont une influence sur l'incidence des maladies et la santé des populations. Appliquée au domaine du cancer, la recherche épidémiologique permet l'identification des facteurs d'origine environnementale, comportementale, professionnelle ou encore génétique susceptibles d'influer sur la survenue des différents cancers. La recherche épidémiologique s'appuie sur l'analyse de bases de données existantes (registres des cancers, données de mortalité, etc.) ou sur le suivi prospectif d'un groupe d'individus (cohorte). Les résultats de ces études sont essentiels pour mettre en place des politiques de santé publique visant à prévenir les facteurs de risque. L'Observatoire sociétal des cancers suit plus particulièrement les travaux de quelques cohortes généralistes<sup>53</sup> ou spécifiques au cancer (AGRICAN, HOPE-EPI, etc.) dont certaines très anciennes, qui devraient permettre de faire progresser les connaissances sur les cancers, sur leurs facteurs de risque, sur les conditions de vie des malades atteints de cancer...

## Les recherches en sciences humaines et sociales

La prise en charge du cancer et de ses conséquences dépasse le cadre de la seule médecine. Les recherches en sciences humaines et sociales permettent de répondre à des questions touchant à la qualité de vie, à l'impact psychologique des traitements, aux inégalités face à la maladie, au devenir des anciens malades<sup>54</sup>... Ces recherches associent un grand nombre de disciplines (psychologie, sociologie, étude du comportement, anthropologie, économie, politique sanitaire, éthique, droit, etc.). Les résultats qu'elles produisent contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches, participent à faire évoluer les pratiques des professionnels de santé et sont utiles pour les décideurs (par exemple pour l'élaboration des politiques de prévention et de dépistage).

## La recherche interventionnelle en santé des populations

La recherche interventionnelle en santé de populations se définit comme l'utilisation des méthodes scientifiques pour produire des connaissances concernant les interventions, les programmes et les politiques (provenant du secteur de la santé ou d'un autre secteur) dont l'objectif est :

- d'avoir un impact favorable sur les déterminants sociaux, culturels et environnementaux de la santé dans une population ;
- de réduire les facteurs de risque des maladies dans cette population<sup>55</sup>.

Ces projets concernent des interventions visant à modifier des comportements (ex : lutte contre l'initiation tabagique, participation aux programmes de dépistage, etc.) ; des évaluations d'interventions lors de la prise en charge du cancer ; la mise en place d'interventions autour de l'accompagnement social et du retour à l'emploi...

Ce type de recherche, qui associe chercheurs de différentes disciplines et acteurs de terrain (personnel médical, paramédical, social ; réseaux de soins, associations<sup>56</sup>), est encore sous-utilisée en France, alors même qu'elle constitue l'approche la plus réaliste pour un changement durable des comportements face au cancer (action 11.14 du Plan cancer 2014/2019 : **faire de la recherche interventionnelle un véritable outil de prévention et de changement des comportements.**

<sup>52</sup> Pour en savoir plus sur les recherches en épidémiologie menées en France : <https://epidemiologie-france.aviesan.fr>

<sup>53</sup> Par exemple : **COSET** dont l'objectif est de mieux décrire et surveiller les liens entre les facteurs professionnels et la survenue de problèmes de santé (dont les cancers) ; **COSMOP** dont l'objectif est de décrire de façon systématique et régulière, à l'échelle de la population française, par profession, la fréquence des différentes causes de décès ainsi que leur évolution dans le temps ; **SUMER** qui dresse un état des lieux des expositions des salariés aux principaux risques professionnels en France ; **CONSTANCES** qui s'intéresse à un grand nombre de questions de santé, pour mieux comprendre les causes et l'évolution des problèmes en relation avec le mode de vie, l'alimentation, l'environnement personnel et professionnel... ; **E4N** (Étude épidémiologique auprès des enfants des femmes E3N) ...

<sup>54</sup> Cf. par exemple les enseignements de l'étude SURVICAN dans le rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers.

<sup>55</sup> HAWE Penelope et POTVIN Louise. *What is population health intervention research ?* Revue canadienne de santé publique, 01-02/2009, vol.100, n°1-Special Insert, pp.18-114.

<sup>56</sup> FERRON Christine, BRETON Éric et GUICHARD Anne. *Recherche interventionnelle en santé publique : quand les chercheurs et acteurs de terrain travaillent ensemble.* La santé en action, 09/2013, n° 425, pp.10-41.

## CANCER DU SEIN : QUELQUES EXEMPLES RÉCENTS DE RECHERCHES

- **Étude GENERIS-ICOGs : recherche de variants génétiques prédisposant au cancer du sein** (Nadine Andrieu, Inserm U900, institut Curie, Paris) ;
- **L'incidence du cancer du sein chez la femme jeune est-elle en augmentation dans les pays d'Europe du sud ? Quelles en sont les caractéristiques histo pronostiques ?** (Florence Molinié, registre des cancers de Loire-Atlantique/Vendée, EPIC-PL, Nantes) ;
- **Déterminants génétiques et environnementaux des cancers du sein, du poumon et des voies aérodigestives supérieures chez la femme** (Pascal Guenel, Inserm U1018, centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, Villejuif) ;
- **PROACTIVE (Programme Observance ACTivité Vitamines Équilibre) : étude de l'impact d'une intervention gériatrique associant activité physique régulière et suivi médical et nutritionnel sur l'observance du traitement hormonal adjuvant du cancer du sein après 70 ans** (Claire Falandry, CNRS UMR 5239, faculté de médecine Oullins) ;
- **Inégalités socio-économiques et dépistage du cancer du sein** (Patrick Arveux, centre Georges François Leclerc, Dijon) ;
- **Prédisposition aux cancers du sein liés aux gènes BRCA1 et BRCA2 : facteurs psychologiques et sociaux influençant la transmission de l'information et la réalisation des tests oncogénétiques ciblés** (Pascal Pujol, Inserm U896, institut régional du cancer Montpellier/Val d'Aurelle) ;
- **Mise en place et évaluation d'un parcours social accompagné pour les femmes ayant un diagnostic de cancer du sein** (William Jacot, institut régional du cancer Montpellier/Val d'Aurelle) ;
- **TRAJAN : évaluation du parcours de soins de patientes atteintes de cancers du sein** (Gautier Defossez, Registre général des cancers de Poitou-Charentes, CHU, Poitiers) ;
- **Étude évaluant chez des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique l'impact d'une concertation systématisée «oncologue – équipe de soins de support» sur le recours à une ligne de chimiothérapie supplémentaire** (Anne Lefranc, centre Léon Bérard, Lyon) ;
- **Dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus parmi les femmes diabétiques et obèses : déterminants et inégalités sociales** (Gwenn Menvielle, IPLESP-UMRS 1136 Inserm/Upmc, Paris) ;
- **DÉCLIC : Réduire les inégalités d'accès aux dépistages du cancer au niveau local : le partenariat acteurs/chercheurs/décideurs comme levier d'actions** (Zoé Vaillant, université Paris Ouest Nanterre La Défense) ;
- **L'accompagnement psychosocial individualisé permet-il de faciliter le retour à l'emploi des femmes atteintes d'un cancer du sein ? Étude comparative randomisée sur l'APAPI [Accompagnement psychosocial actif précoce individualisé]** (Sophie Quinton-Fantoni), CHU de Lille) ;
- **Étude PASAPAS : programme d'alimentation saine et d'activité physique adaptée pour les patientes atteintes de cancer du sein, traitées par chimiothérapie** (Dr Patrick Bachmann, centre Léon Bérard, Lyon) ;

## CANCER DU SEIN : QUELQUES EXEMPLES DE COHORTES

- **E3N** (ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE AUPRÈS DE FEMMES DE L'ÉDUCATION NATIONALE)<sup>57</sup>

L'étude E3N s'appuie sur une cohorte d'environ 100 000 femmes volontaires, adhérentes à la Mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN), nées entre 1925 et 1950 et suivies depuis 1990. Cette étude constitue la partie française d'une étude européenne (EPIC) coordonnée par le Centre international de recherche sur le cancer, réalisée dans 10 pays et concernant 500 000 hommes et femmes. L'objectif de l'étude est d'identifier et d'analyser le rôle de certains facteurs, notamment hormonaux, alimentaires et génétiques, dans la survenue des cancers chez la femme, notamment des cancers du sein.

- **GAZEL**<sup>58</sup>

Cette cohorte mise en place en 1989 est constituée de 20 000 volontaires d'Électricité de France et de Gaz de France. Elle constitue un important «laboratoire épidémiologique ouvert» au sein duquel sont menées de très nombreuses recherches comme par exemple une étude sur le risque de cancer du sein chez la femme, en rapport avec l'exposition aux produits à effet œstrogénique.

- **CANTO**<sup>59</sup>

L'étude CANTO va suivre, pendant 10 ans, une cohorte de 20 000 femmes atteintes d'un cancer du sein localisé dans le but d'identifier les toxicités de tous les traitements reçus (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie), leurs impacts sociaux et économiques et leurs conséquences sur la qualité de vie des femmes suivies. Cette étude doit permettre à terme d'améliorer la qualité de vie des femmes pendant et après les traitements, en prévenant les éventuelles toxicités et séquelles liées aux traitements. En juin 2014, cette cohorte avait inclus plus de 4 600 patientes présentant un cancer du sein récemment diagnostiqué.

- **ELIPPE 40 ET ELIPPE 65**

L'objectif de ces 2 cohortes est d'étudier l'impact psychosocial des pathologies du sein chez les femmes de moins de 40 ans et de 65 à 80 ans dans les Alpes-Maritimes, les Bouches-du-Rhône et le Var, en documentant les conséquences du cancer du sein et de ses traitements sur la vie quotidienne, la vie sociale, la vie professionnelle, la qualité de vie et la survie des femmes atteintes.

- **ELCCA**

Cette étude longitudinale porte sur les changements comportementaux, économiques et sociologiques après un cancer, notamment un cancer du sein. Elle a pour objectifs d'identifier les déterminants socioéconomiques, psychologiques et cliniques de l'évolution de la qualité de vie liée à la santé et du bien-être subjectif à court et long terme ; mais également d'améliorer la compréhension des caractéristiques subjectives de la qualité de vie des personnes malades.

- **CECILE**

L'étude CECILE est une large étude cas-témoins en population destinée à explorer le rôle des expositions environnementales et professionnelles dans les cancers du sein. L'étude fait appel à des méthodes diverses et originales pour évaluer les expositions environnementales, ainsi qu'à des méthodes statistiques innovantes destinées à l'étude des interactions gène-environnement.

<sup>57</sup> <http://www.e3n.fr/>

<sup>58</sup> [www.gazel.inserm.fr](http://www.gazel.inserm.fr)

<sup>59</sup> <http://www.unicancer.fr/rd-unicancer/letude-canto>

## DEUX COHORTES POUR SUIVRE LES FEMMES PORTEUSES D'IMPLANTS MAMMAIRES

### ▪ LUCIE

L'étude LUCIE a pour objectif de suivre près de 100 000 femmes portant ou ayant porté des implants mammaires de toutes marques. Les résultats permettront d'étudier la potentielle survenue d'effets indésirables à moyen et à long terme chez les femmes porteuses de prothèses PIP. La durée prévue du suivi est de 10 ans. L'évaluation de la faisabilité de l'étude est en cours. La cohorte est mise en place et gérée par l'INSERM (U 1018).

### ▪ BRICK

L'étude BRICK, conduite par l'institut Curie et l'institut Gustave Roussy, a un double objectif : d'une part, évaluer la qualité et la fiabilité des implants mammaires en chirurgie esthétique et reconstructrice ; d'autre part, étudier les relations entre Implants mammaires esthétiques et développement d'un cancer du sein, en termes de caractéristiques cliniques et pathologiques.

## Les Seintinelles, premier site collaboratif français au service de la recherche sur tous les cancers de la femme

Les Seintinelles<sup>60</sup>, créée en septembre 2013, est le premier site collaboratif français qui met en relation :

- des femmes, confrontées d'une manière ou d'une autre au cancer, capables d'apporter leur contribution à la science et d'améliorer grâce à leur expérience, les connaissances que les scientifiques ont de la maladie. En s'inscrivant sur la plateforme, elles se déclarent volontaires pour recevoir des courriels à chaque fois que les chercheurs ont besoin d'elles pour mener une étude. La plateforme est ouverte à la fois aux personnes malades et aux personnes non malades, car la recherche a besoin des deux pour avancer. En un peu plus d'un an (septembre 2013/décembre 2014), 8 000 femmes se sont inscrites sur la plateforme et ont accepté d'être contactées par les chercheurs pour de futures études ;
- des chercheurs qui trouvent plus facilement *via* la plateforme les ressources humaines dont ils ont besoin pour mener leurs études, leur faisant ainsi gagner un temps précieux dans le recrutement et la coordination des volontaires. En un peu plus d'un an (septembre 2013/décembre 2014), 72 chercheurs (chercheurs en biologie, médecins, sociologues, psychologues, économistes, etc.) ont fait appel aux Seintinelles.

Cette initiative permet de mener des recherches dans le cadre d'une collaboration entre un partenaire académique (laboratoire, chercheur, etc.) et des acteurs de la société civile (association, ONG, groupe d'habitants, etc.) pour produire des connaissances qui, à la fois, constituent un réel intérêt scientifique pour le premier et répondent également aux besoins des seconds.

## ÉTUDES LES SEINTINELLES SUR LE CANCER DU SEIN

- **Couple et reconstruction mammaire** (Aurélié Untas et Cécile Flahault, maîtres de conférence en psychologie, université Paris Descartes ; Bruno Quintard, professeur de psychologie, université de Bordeaux) ;
- **Test d'un logiciel informatique de dépistage personnalisé du cancer du sein** (institut Gustave Roussy) ;
- **Impact du cancer sur la vie professionnelle et personnelle des femmes malades** (Agnès Dumas, unité de recherche en sciences humaines et sociales, institut Gustave Roussy) ;
- **Étude sur les effets secondaires de l'hormonothérapie prolongée au-delà de 5 ans dans les cancers du sein** (Manuel Rodrigues et Paul Cottu, institut Curie) ;
- **Étude sur les conjoints de femmes ayant (eu) un cancer du sein** (Florence Cousson-Gélie et Fanny Baguet, institut régional du cancer de Montpellier).

<sup>60</sup> <https://www.seintinelles.com>

**CANCER DU SEIN, MASTECTOMIE  
LES FEMMES FACE AUX DIFFICULTÉS  
DE LA MALADIE**

---

Les difficultés des femmes dans leur parcours de reconstruction après une mastectomie sont une préoccupation de la Ligue contre le cancer depuis de nombreuses années. Ainsi, à l'occasion des 3<sup>èmes</sup> États généraux des malades et de leurs proches en octobre 2004, cette problématique avait été largement traitée, les témoignages recueillis par les Comités départementaux de la Ligue ayant fait ressortir un certain nombre d'obstacles à cette reconstruction :

- **des délais de prise en charge particulièrement longs** dans les établissements publics (12 mois ou plus contre 3 à 6 mois dans le privé) ;
- **l'existence de dépassements d'honoraires** du chirurgien ;
- **l'importance de ces dépassements** (entre 1 000 et 7 000 €), en général établis en fonction des taux de remboursement, variables, des mutuelles ;
- **une opacité entre les indications de reconstruction cancérologique et les indications esthétiques.**

À l'issue de ces États généraux, la Ligue contre le cancer avait formulé des propositions pour obtenir une meilleure prise en compte des femmes opérées pour reconstruction mammaire et avait notamment demandé une enquête nationale sur ces pratiques et sur les coûts, une réévaluation de la tarification de la reconstruction après cancer en vue d'un remboursement pour toutes les assurées et une meilleure identification des indications.

En dix ans, et malgré les actions inscrites dans les Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013, la situation ne s'est pas améliorée, ni pour l'accès à la reconstruction, ni en ce qui concerne les restes à charge.

Ces restes à charge ne cessent d'ailleurs d'augmenter, quelle que soit la localisation de la maladie.

En effet, si les cancers sont des affections de longue durée (ALD) dont les traitements sont dits «pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie», cette prise en charge se fait uniquement pour les actes, produits et prestations remboursables, dans la limite des plafonds fixés par l'Assurance maladie. Ainsi, certains frais en rapport direct avec la maladie ne sont pas remboursés ou ne le sont que partiellement, y compris par l'Assurance maladie complémentaire.

Aujourd'hui, de plus en plus de personnes atteintes de cancer sont confrontées à des difficultés financières pour faire face aux frais laissés à leur charge pour le traitement de leur maladie<sup>61</sup>. Et, à la lecture des témoignages qui lui sont adressés et des dossiers examinés par les Commissions sociales de ses Comités départementaux (Cf. page 15), la Ligue contre le cancer constate d'année en année combien ces frais laissés à la charge des malades du fait de leur cancer constituent un facteur de précarisation. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes qui travaillent et qui voient leurs revenus diminuer alors qu'elles doivent prendre en charge de nouvelles dépenses liées à leur maladie<sup>62</sup>.

Aussi, la Ligue contre le cancer mène régulièrement des enquêtes sur ces frais restant à la charge des malades.

*« Les reconstructions mammaires peuvent être faites en milieu hospitalier, sans dépassement d'honoraires, mais les délais d'attente pour une prise en charge peuvent aller jusqu'à 12 ou 18 mois, les établissements prenant en priorité les femmes ayant été opérées et suivies chez eux. »*

Recueil d'expérience  
DOPAS 2013

<sup>61</sup> Cf. rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers.

<sup>62</sup> Cf. rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers.

## ENQUÊTE SUR LES FRAIS RESTANT À CHARGE AUPRÈS DE MALADES ATTEINTS DE CANCER

Cette étude quantitative et qualitative s'est intéressée au reste à charge des personnes malades, quelle que soit la localisation du cancer. Elle a été menée de septembre 2007 à février 2008, à l'initiative de la Ligue contre le cancer et du Comité de la Gironde, par le Dr David Saint-Marc du Laboratoire d'analyse des problèmes sociaux et de l'action collective de Bordeaux<sup>63</sup>.

Outre la confirmation de l'existence de frais restant à la charge des malades, l'enquête a mis en avant la récurrence du phénomène.

**En moyenne, les malades avaient déclaré 817 € de frais non remboursés depuis le jour du diagnostic.**

## ENQUÊTE SUR LA NOTORIÉTÉ DU RESTE À CHARGE<sup>64</sup>

Dans cette enquête réalisée en 2012, 47 % des personnes interrogées, et ayant été [étant] soignées pour un cancer, déclaraient avoir eu des frais de santé restés à leur charge.

**Pour un tiers d'entre elles, ces frais non remboursés s'élevaient à plus de 1 000 €.**

Ces sommes étaient tout autant des frais dits de « confort » que des frais médicaux directement rattachés à leur traitement, par exemple :

- pour **1 personne sur 3** : des frais de transport (32 %), des **dépassements d'honoraires sur des actes chirurgicaux** (hors chirurgie réparatrice), des **médicaments dits de confort** (31 %) ;
- pour **1 personne sur 4** : des **frais d'hospitalisation** (24 %) ; des **dépassements d'honoraires** sur une consultation avec un oncologue, un radiothérapeute (27 %) ;

<sup>63</sup> SAINT-MARC, David ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Frais restant à la charge des malades atteints de cancer : constats, ressentis et propositions (Les)*. LNCC, 11/2008, 118p.

<sup>64</sup> Enquête Ligue/IFOP «La notoriété et la perception du reste à charge», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 15 au 21 février 2013, auprès d'un échantillon de 1 001 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

## La prise en charge à 100 % pour affection de longue durée (ALD) : une notion trompeuse

**Elle s'effectue sur la base du tarif de la Sécurité sociale.**

Aujourd'hui, les médecins exerçant en secteur 2, autorisés à facturer des dépassements d'honoraires (parfois très élevés) sont souvent plus nombreux que ceux du secteur 1. En chirurgie par exemple, on compte 77 % (moyenne France entière) de praticiens exerçant en secteur 2, mais dans certains départements ou villes, ce pourcentage peut dépasser les 90 %.

**Certains médicaments, prothèses et autres dispositifs médicaux sont peu ou pas remboursés.**

C'est le cas pour les prothèses capillaires, les prothèses mammaires ou dentaires, les poches de stomie, les canules, les compléments alimentaires, et de nombreux autres frais induits par les effets secondaires des traitements.

**L'assuré en ALD n'est pas exonéré des différents forfaits et franchises.**

Seul le forfait hospitalier peut être pris en charge par une complémentaire santé.

**La prise en charge ALD ne couvre « à 100 % » que les frais de la pathologie pour laquelle elle est accordée.**

Les soins concernant d'autres maladies sont remboursés par l'Assurance maladie obligatoire aux taux habituels (entre 15 et 70 % selon la nature des soins).

**La prise en charge ALD est accordée pour une durée limitée.**

Si le renouvellement n'est pas effectué par le médecin traitant, la personne malade ne bénéficie plus de la «prise en charge à 100 %». Les dépenses liées aux soins et traitements nécessaires pour sa pathologie cancéreuse sont alors prises en charge par l'Assurance maladie selon les taux de remboursement habituels et pour le ticket modérateur, par une complémentaire santé ou par la personne malade elle-même, si elle n'a pas de complémentaire.

Les malades qui ne nécessitent plus aucun traitement au regard des recommandations de la Haute autorité de santé ne sont plus pris en charge à 100 %. Le non renouvellement de l'ALD ouvre toutefois la possibilité d'être exonéré du ticket modérateur, au titre du suivi post-ALD pour les actes et examens médicaux ou biologiques nécessaires au suivi de leur ALD dès lors que la situation justifie un suivi régulier.

- pour 1 personne sur 10 : frais d'hébergement à proximité de l'hôpital lorsque celui-ci est éloigné du domicile (10 %), achat de prothèses (9 %), soutien psychologique (8 %).

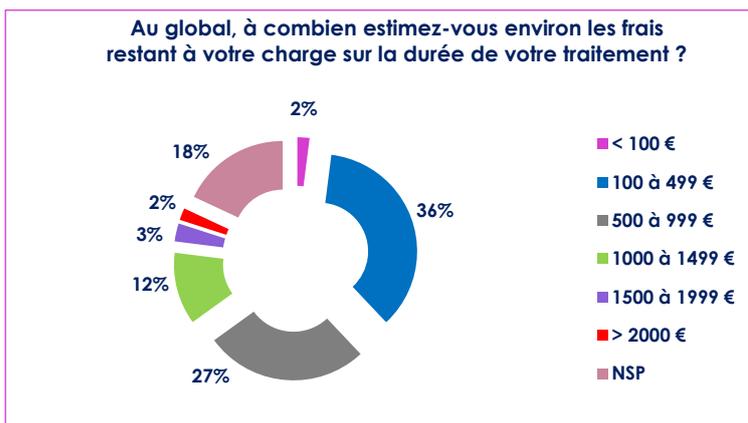
Le plus souvent le malade a fait face à ces frais non remboursés, sans aide extérieure.

Ces restes à charge participent également aux inégalités de prise en charge de la maladie.

Les personnes les plus aisées pourront accéder à certains types de prises en charge ; avoir recours à des médicaments ou soins de support (soutien psychologique notamment) qui leur permettront de réduire les effets secondaires des traitements.

Les moins aisées devront y renoncer, voire même modifier leur parcours dans la maladie, en particulier en changeant d'établissement de soins, de praticiens, de pharmaciens pour limiter les dépenses, avec toutes les difficultés que cela peut entraîner en particulier pour renouer une relation de confiance avec un nouveau professionnel de santé.

La prise en charge des effets secondaires de la maladie et des séquelles est alors variable et impacte, plus ou moins lourdement, la qualité de vie des personnes malades.



Enquête Ligue/IFOP, 2013, La notoriété et la perception du reste à charge : base 80 personnes ayant/ayant eu un cancer

**COMMENT AVEZ-VOUS FINANÇÉ CES FRAIS QUI NE SONT PAS REMBOURSÉS, NI PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE, NI PAR LA MUTUELLE ET QUI SONT RESTÉS À VOTRE CHARGE ? (PLUSIEURS RÉPONSES POSSIBLES)**

En utilisant vos économies	75 %
En demandant de l'aide à votre famille proche	23 %
En contractant un emprunt	9 %
En demandant une aide supplémentaire à votre complémentaire santé (fonds de secours)	9 %
En demandant de l'aide à une association	4 %
En demandant de l'aide à votre caisse de Sécurité sociale (secours)	4 %

Enquête Ligue/IFOP, 2013, La notoriété et la perception du reste à charge : base 80 personnes ayant/ayant eu un cancer

## ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DES FEMMES QUI ONT VÉCU L'ABLATION D'UN SEIN

En 2007, une enquête psychosociale sur le parcours des femmes qui ont vécu l'ablation d'un sein a été menée à la demande du Comité de l'Hérault de la Ligue contre le cancer, par le groupe ISIS, groupe pluridisciplinaire composé de professionnels de santé indépendants<sup>65</sup>.

S'inscrivant dans le cadre des propositions des 3<sup>èmes</sup> États généraux des malades et des proches atteints de cancer, cette étude avait pour but de dresser un état des lieux pour mieux connaître le vécu des femmes concernées et mettre en évidence leurs difficultés.

Dans cette enquête, près de 4 femmes sur 10 avaient assumé une partie du coût de la reconstruction, pour un montant moyen de 995 €.

<sup>65</sup> GROUPE ISIS et LNCC – CD34 (Ligue nationale contre le cancer – Comité de l'Hérault). *Enquête sur le parcours des femmes qui ont vécu l'ablation d'un sein*. LNCC – CD34, 03/2008, 32p.

## UNE NOUVELLE ENQUÊTE SUR LES FRAIS RESTANT À LA CHARGE DES FEMMES SUITE À UNE MASTECTOMIE

En 2014, la Ligue contre le cancer a confié au Département santé de l'Institut BVA cette nouvelle enquête sur le vécu des femmes dans leur parcours de soins à l'issue d'une mastectomie pour un cancer du sein, sur les difficultés rencontrées et sur la nature et l'importance des restes à charge durant ce parcours. Elle comprend :

- une **étude quantitative** dont l'objectif était d'évaluer le niveau des restes à charge existants après une mastectomie et pour une reconstruction mammaire et de mesurer l'impact financier du recours à ce type de chirurgie.

Elle a été réalisée par questionnaire auto-administré (par internet et questionnaire papier), du 14 avril au 15 juin 2014, auprès de 992 femmes ayant eu une mastectomie, sur la base du volontariat.

- une **étude qualitative**, dans le but de comprendre les attitudes et les mécanismes de leur parcours au travers de cette épreuve (représentations, croyances, opinions, etc.) en :
  - appréhendant les freins au recours à la reconstruction mammaire chez les femmes ayant eu une mastectomie ;
  - identifiant les difficultés rencontrées ;
  - explorant le vécu des femmes qu'elles aient eu ou non une reconstruction chirurgicale.

Elle a été réalisée par entretiens individuels approfondis en semi-directif, par téléphone, entre le 20 juin et le 7 juillet 2014, auprès de 12 femmes ayant eu une mastectomie.

### Remerciements

Cette enquête n'aurait pas été possible sans la participation des nombreux partenaires qui nous ont aidés dans la diffusion du questionnaire et/ou fait la promotion de l'enquête sur leur site Internet.

Nous tenons tout particulièrement à remercier :

- Vivre comme avant
- Belle et bien
- Essentielles
- Europa Donna France
- Les Amazones
- Les Ateliers de l'embellie
- Le Collectif inter associatif sur la santé (CISS)
- PPP : l'association de défense des porteuses de prothèses de la marque PIP
- le blog de Joëlle Manighetti ;
- Les Espaces de rencontre et d'information (ERI)
- Les Espaces ressources cancer
- Les Maisons d'information en santé (MIS)
- Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer

## MÉTHODOLOGIE ET TRAITEMENT DES DONNÉES DE RESTES À CHARGE RECUEILLIES

Plusieurs questions ont permis de recueillir les dépenses restant à la charge des femmes concernant :

- les **soins supplémentaires à la mastectomie** : dépassements d'honoraires pour l'ensemble des séances de kinésithérapie, des consultations de psychologue, tous les autres soins ;
- les **frais annuels pour les femmes n'ayant pas eu de reconstruction chirurgicale** : la prothèse externe, les produits d'hygiène et d'entretien ; les soutiens-gorge adaptés ;
- la **reconstruction chirurgicale** : actes médicaux (dépassements d'honoraires pour l'opération principale, la symétrisation mammaire, le

### Catégories socioprofessionnelles (CSP) utilisées

Les CSP étaient : agricultrice exploitante ; artisan commerçante, chef d'entreprise ; profession libérale (sauf paramédical) ; cadre supérieur, ingénieur, autre profession intellectuelle supérieure ; profession intermédiaire, cadre moyen, technicienne, agent de maîtrise, contremaître, profession paramédicale ; employée ; ouvrière (qualifiée ou non) ; personne sans activité professionnelle.

Les CSP+ désignent les catégories socio-professionnelles favorisées, par opposition aux CSP-.

tatouage du mamelon, les soins infirmiers, les examens de contrôle, le changement de prothèse), forfait hospitalier, coût pour une chambre seule, frais de transport non remboursés, dépassements d'honoraires pour l'ensemble des séances de kinésithérapie, ensemble des consultations de psychologue, de sophrologue, de sexologue, toutes les autres dépenses.

Pour les soins supplémentaires et la reconstruction, le reste à charge était ainsi défini dans le questionnaire : «*Dépenses restant à votre charge y compris les dépassements d'honoraires (c'est-à-dire ni remboursées par l'Assurance maladie, ni par votre mutuelle)*». Pour chacune de ces questions, les répondantes avaient deux possibilités :

1. préciser le montant en clair, en euros ;
2. à défaut, indiquer une tranche du montant correspondant parmi 3 ou 4 tranches proposées dans le questionnaire, les tranches n'étant pas les mêmes d'un type de dépense à l'autre.

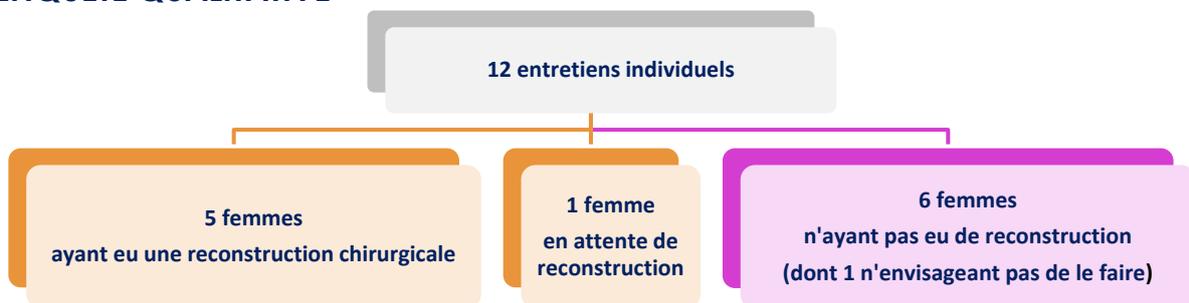
Dans l'analyse des réponses, les restes à charge ont été calculés uniquement pour les interventions (mastectomie ou reconstruction) réalisées il y a moins de 3 ans, ceci afin d'obtenir des résultats les plus fiables possibles (meilleure mémoire des coûts déclarés). Pour les femmes n'ayant pas eu de reconstruction chirurgicale après la mastectomie, les restes à charge sont déclarés sur la période d'une année. L'analyse est donc faite sur l'ensemble du sous-échantillon des femmes n'ayant pas eu de reconstruction au moment de l'enquête.

- Quand les femmes ayant précisé un montant en clair étaient plus nombreuses que les femmes ayant indiqué un montant en tranches, la moyenne des montants précisés en clair pour une tranche de dépenses a été affectée à chaque femme ayant indiqué cette tranche de montant.
- Quand les femmes ayant précisé un montant en tranches étaient plus nombreuses que les femmes ayant indiqué un montant en clair, le montant médian des tranches prédéfinies a été affecté à chaque femme ayant indiqué cette tranche de montant. Pour les tranches supérieures, c'est la moyenne des réponses données en clair qui a été retenue.
- Les dépenses concernant les autres traitements (chimiothérapie, radiothérapie, etc.) et les frais engagés pour supporter les conséquences des effets secondaires (prothèse capillaire, vernis, crèmes, nutritionniste, etc.) n'ont pas été pris en compte dans le calcul des restes à charge de l'étude.

## PROFIL DES FEMMES AYANT PARTICIPÉ À L'ENQUÊTE

La quasi-totalité des femmes (97 %) interrogées ont subi une mastectomie à la suite d'un diagnostic de cancer du sein. Pour la très grande majorité d'entre elles (85 %), il s'agissait d'un premier diagnostic de cancer (vs 15 % pour une récurrence [26 % chez les femmes de + 60 ans]). Seules 3 % ont eu une mastectomie à titre préventif (Cf. page 99).

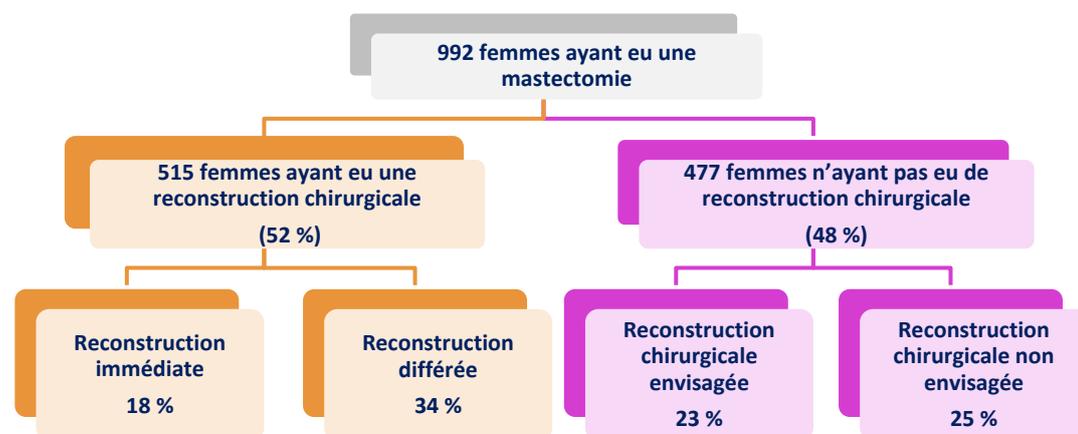
### ENQUÊTE QUALITATIVE



#### Profil au moment de la mastectomie

- 7 CSP + / 5 CSP –
- 5 âgées de moins de 50 ans / 7 âgées de + 50 ans
- 4 vivant seule / 8 vivant en couple
- 3 sans enfant / 9 avec enfant(s)
- Origine géographique : Sud-Ouest : 2 ; Nord-Est : 2 ; Nord-Ouest : 1 ; Sud-Est : 5 ; Région parisienne : 2

## ENQUÊTE QUANTITATIVE



- **51 ans** en moyenne lors de l'enquête
  - 45 ans lors de la mastectomie
  - 47 ans lors de la reconstruction
- **des femmes plus souvent actives** avec, en tendance, de **plus hauts revenus**
- **des femmes plus souvent couvertes** par une mutuelle, complémentaire santé ou assurance santé complémentaire

**Origine géographique**

- Île-de-France : 18 % ;
- Nord-Pas-de-Calais : 6 % ;
- Bretagne, Pays-de-la-Loire, Poitou-Charentes : 14 % ;
- Aquitaine, Midi-Pyrénées, Limousin : 12 % ;
- Languedoc/Roussillon, PACA, Corse : 13 % ;
- Auvergne, Rhône-Alpes : 12 % ;
- Basse et Haute-Normandie, Centre : 8 % ;
- Picardie, Champagne-Ardenne, Bourgogne : 7 % ;
- Alsace, Lorraine, Franche-Comté : 10 % ;
- Outre-mer : 1 %

- **54 ans** en moyenne lors de l'enquête
  - 49 ans lors de la mastectomie
- **des femmes plus souvent inactives** avec, en tendance, de **plus faibles revenus**
- **des femmes moins souvent couvertes** par une mutuelle, complémentaire santé ou assurance santé complémentaire

**Origine géographique**

- Île-de-France : 18 % ;
- Nord-Pas-de-Calais : 9 % ;
- Bretagne, Pays-de-la-Loire, Poitou-Charentes : 13 % ;
- Aquitaine, Midi-Pyrénées, Limousin : 11 % ;
- Languedoc/Roussillon, PACA, Corse : 10 % ;
- Auvergne, Rhône-Alpes : 11 % ;
- Basse et Haute-Normandie, Centre : 8 % ;
- Picardie, Champagne-Ardenne, Bourgogne : 11 % ;
- Alsace, Lorraine, Franche-Comté : 8 % ;
- Outre-mer : 1 %

# LA MASTECTOMIE : UN PASSAGE NÉCESSAIRE POUR 1 FEMME SUR 3 ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN

## Chiffre repère

- En France, chaque année, pour environ 20 000 femmes, le traitement de leur cancer du sein nécessite une mastectomie.

La prise en charge du cancer du sein fait l'objet de nombreuses recommandations<sup>66</sup> et s'inscrit dans une offre de soins graduée<sup>67</sup>.

Le choix des traitements dépend de multiples facteurs : localisation de la tumeur dans le sein, type de cellules impliquées, degré d'extension (cancer *in situ*, infiltrant, métastatique) et d'agressivité de la tumeur, sensibilité aux hormones féminines, antécédents personnels et familiaux, âge, état de santé général...

Établi dans le cadre d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)<sup>68</sup>, le protocole de soins doit être discuté avec la personne malade lors de la consultation d'annonce.

Ce programme personnalisé de soins<sup>69</sup> peut associer différents types de traitements (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie, chimiothérapie, thérapies ciblées<sup>70</sup>) et durer plus ou moins longtemps en fonction de chaque situation.

La chirurgie constitue souvent la première étape du traitement. Il s'agit :

- pour 70 % des femmes d'une **chirurgie conservatrice** (tumorectomie) pour retirer la tumeur et une partie des tissus qui l'entourent. Elle est privilégiée aussi souvent que possible, en concertation avec la patiente ;
- pour 30 % des femmes d'une **chirurgie non conservatrice** (mastectomie) pour enlever la totalité du sein, y compris l'aréole et le mamelon.

## Le dispositif d'annonce

Grande avancée du Plan cancer 2003/2007 en faveur des personnes malades, le dispositif d'annonce comporte 4 temps successifs :

1. un temps médical d'annonce du diagnostic et de proposition de traitement ;
2. un temps d'accompagnement soignant qui vise à accompagner la personne tout au long de sa prise en charge thérapeutique et à évaluer ses besoins, notamment en termes sociaux et de soutien psychologique ;
3. un temps d'accès aux soins de support ;
4. un temps d'information du médecin traitant dès l'entrée de la personne dans son parcours de soins.

Dans l'enquête VICAN 2, 9 personnes sur 10 déclarent avoir eu une consultation pendant laquelle le médecin leur a confirmé le diagnostic. Parmi elles :

- plus de la moitié a reçu un programme personnalisé de soins et le calendrier des traitements ;
- 35,6 % se sont vu proposer de rencontrer un psychologue ;
- 24 %, de rencontrer une infirmière ;
- et 17,3 % de s'entretenir avec une assistante sociale.

<sup>66</sup> Quelques exemples : INCa (Institut national du cancer). *Recommandations professionnelles. Cancer du sein in situ*, 10/2009, 140p. (Recommandations & référentiels : Traitements, soins et innovations) ; INCa (Institut national du cancer). *Cancer du sein infiltrant non métastatique – Questions d'actualités : Rapport intégral*, 07/2012, 82p. (Avis & recommandations : Soins et vie des malades).

<sup>67</sup> INCa (Institut national du cancer), *Les traitements des cancers du sein*. 10/2013, 120p. (Guides patients Cancer info).

<sup>68</sup> Réunion régulière entre les professionnels de santé, au cours de laquelle sont discutés la situation du patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au minimum 3 spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins.

<sup>69</sup> Description du traitement particulier proposé à chaque patient. Ce programme est élaboré au cours d'une RCP puis proposé au patient lors d'une consultation spécifique dans le cadre du dispositif d'annonce. À l'issue de cette consultation, le médecin remet au patient son PPS qui indique le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévisibles auxquelles ils doivent se dérouler. Le PPS est adapté ou interrompu en fonction de la réaction du patient aux traitements ou de leur efficacité, et de l'évolution de la maladie.

<sup>70</sup> INCa (Institut national du cancer). *Qu'est-ce qu'une thérapie ciblée ?*, 01/2015, 4 p (Cancer info).

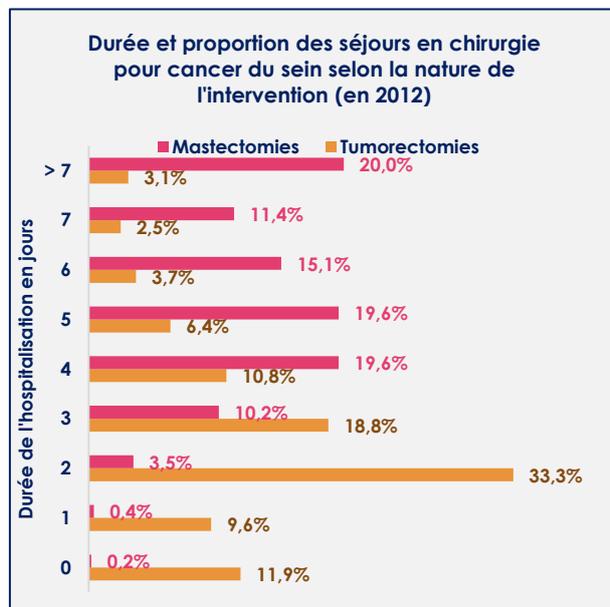
Ces interventions sont associées selon les cas à une exérèse du ganglion sentinelle<sup>71</sup> ou à un curage axillaire<sup>72</sup> dont les complications peuvent être importantes (douleurs, impotence fonctionnelle, lymphœdème).

La chirurgie peut :

- être précédée d'une chimiothérapie néo-adjuvante ou d'une hormonothérapie afin de réduire la taille de la tumeur, faciliter l'intervention chirurgicale et permettre la conservation mammaire ;
- être suivie d'une chimiothérapie adjuvante et/ou d'une radiothérapie (systématique en cas de tumorectomie), et/ou d'une hormonothérapie ;
- constituer le seul traitement.

En 2012, on a dénombré plus de 72 000 hospitalisations pour tumorectomies ou mastectomies<sup>73</sup> :

- les tumorectomies (52 166) sont deux fois et demie plus fréquentes que les mastectomies (20 028) ;
- un peu plus de 1 intervention sur 10 (11,9 %) est réalisée en ambulatoire, essentiellement pour des tumorectomies ;
- le séjour à l'hôpital après l'intervention peut être plus ou moins long, en moyenne de 1 à 4 jours, mais parfois plus en fonction de l'intervention pratiquée, de l'état de santé général de la personne et des suites opératoires.



Source : Base PMSI MCO 2013, Traitement INCa

<sup>71</sup>Ganglion le plus proche de la tumeur et donc le plus susceptible d'être touché par des cellules cancéreuses. La technique du ganglion sentinelle consiste à enlever et à analyser un à deux ganglions afin de préciser si la tumeur s'étend au-delà du sein et de déterminer les éventuels traitements complémentaires à la chirurgie. Si le ganglion est positif, un curage axillaire sera réalisé.

<sup>72</sup> Acte chirurgical qui a pour but d'enlever et d'analyser un ensemble de ganglions situés sous l'aisselle afin de préciser si la tumeur s'étend au-delà du sein et de déterminer les éventuels traitements complémentaires à la chirurgie.

<sup>73</sup> INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France. Édition 2014 (Les)*. INCa, 01/2015, 245p. (Les données).

## Quelques données issues de l'étude VICAN 2

### Traitements reçus par les femmes pour un cancer du sein

#### Chirurgie

- La quasi-totalité des femmes ont été traitées par chirurgie.
- 72,3 % ont eu une tumorectomie.
- 30,8 % ont eu une mastectomie (d'em-blée ou dans un second temps).
- 50,4 % ont eu un curage des ganglions lymphatiques axillaires.
- 9,5 % ont eu une reconstruction mammaire.

#### Radiothérapie

- 88,1 % des femmes ont été traitées par radiothérapie.

#### Chimiothérapie

- 50,2 % des femmes ont reçu un traitement de chimiothérapie.

#### Hormonothérapie

- 74,2 % femmes ont eu une hormonothérapie.

#### Thérapies ciblées

- 14 % des femmes ont bénéficié d'une thérapie ciblée.

46,5 % des femmes interrogées (mais 63 % des femmes de moins de 50 ans) ont été traitées par chirurgie + chimiothérapie adjuvante ou néo-adjuvante + radiothérapie.

Les femmes ayant eu un cancer du sein diagnostiqué à un stade précoce ont principalement été traitées par chirurgie + radiothérapie.

À partir d'un cancer du sein de stade II, la majorité des femmes ont reçu en plus une chimiothérapie adjuvante ou néo-adjuvante.

## LA MASTECTOMIE : DE LA COLÈRE À LA RÉSIGNATION

Le premier enseignement de l'enquête menée par la Ligue est que la mastectomie est perçue comme violente et souvent associée à des termes comme « mutilation » ou « perte ». Elle peut avoir des répercussions psychosociales négatives chez les femmes opérées car elles touchent à des dimensions très diverses : identité, féminité, confiance, humeur, estime, sexualité, qualité de vie...

Parmi les femmes interviewées dans le volet qualitatif de l'enquête, les réactions à l'annonce du traitement chirurgical ont été très différentes d'une femme à une autre, allant de la colère à la résignation.

Ces réactions ont été fonction notamment :

- **de la rapidité de la prise de décision** : selon les cas :
  - la femme a pu être associée à la décision, y réfléchir progressivement ;
  - la décision a dû être prise très rapidement, de façon parfois un peu brutale ;
  - la mastectomie n'a pas toujours été envisagée de première intention, mais s'est avérée nécessaire lors de l'intervention, ou après les résultats des examens anatomopathologiques réalisés à la suite d'une tumorectomie.
- **de la psyché de la femme, de son rapport intime à la féminité** : si pour certaines femmes la décision de l'ablation d'un organe malade peut apparaître comme un soulagement, d'autres perçoivent la mastectomie comme une amputation, une négation de leur identité.
- **du vécu des représentations sociales de la féminité** : le sein est un organe extérieur, symboliquement associé à la féminité dans toutes ses dimensions (sexualité, maternité, etc.). Il revêt une importance particulière quant au regard des autres et aux normes sociales. Pour certaines femmes, l'atteinte à cet organe est particulièrement insupportable.
- **du discours médical d'accompagnement** qui peut atténuer la violence de l'annonce, comme l'accentuer. La qualité de l'information donnée, entendue, comprise est un élément important dans le vécu des femmes et dépend :
  - de la personnalité du chirurgien et de sa capacité à communiquer avec ses patientes : d'un extrême à l'autre, certains se reposent sur la remise d'une documentation écrite sans plus d'explications, là où d'autres vont inonder leurs patientes d'informations ;
  - de la capacité de la femme à entendre et comprendre l'information délivrée.

### Témoignages

*« Le chirurgien m'a dit de réfléchir, de lui téléphoner... La nuit je ne dormais pas. Il m'a donné des somnifères, pendant un mois c'était comme ça. Jusqu'à ce que je décide de lui téléphoner pour lui dire que j'étais d'accord. »*

*« Le chirurgien m'a dit : "C'est pour vivre. Vous voulez vivre, ou vous voulez mourir, car les cancers, ça va vite". »*

*« Dans un premier temps, le chirurgien n'a enlevé que la tumeur de 3 cm et 2 ou 3 petites à côté. Mais 15 jours plus tard, il a appelé en me disant qu'il y avait des petites choses à côté, qui étaient aussi cancéreuses, et qu'il fallait une mastectomie totale pour tout enlever. »*

*« Le chirurgien ne m'a pas parlé de la mastectomie, il m'a dit que ça pourrait être une éventualité mais qu'en aucun cas c'était envisageable dans l'immédiat puisque la chimio devait réduire la tumeur. »*

*« Le jeudi matin quand le chirurgien m'a opérée, je ne savais pas si il allait enlever juste ces deux grosseurs ou si j'allais me réveiller en n'ayant plus le sein. Et c'est ce qui s'est produit. »*

- des informations ou des témoignages qu'elles vont trouver par elles-mêmes.

Si toutes les femmes ne souhaitent pas rechercher des informations complémentaires sur Internet (parce qu'elles n'en ressentent pas le besoin, parce qu'elles ont le sentiment que l'information ne sera pas fiable, etc.), celles qui le font ne trouvent pas toutes le même type d'information en fonction de leur mode de recherche :

- l'information trouvée *via* un moteur de recherche est souvent ressentie comme anxiogène (vidéos d'opérations, photos de femmes ayant eu une mastectomie, témoignages négatifs, etc.) ;
- celle trouvée sur des sites institutionnels (INCa) ou associatifs qu'elles connaissent parfois déjà (femmes en récidive, ou ayant eu un proche atteint de cancer) est considérée comme plus crédible.

## Des femmes en colère

Plus que le cancer, la mastectomie est devenue pour elles LA préoccupation première.

- Elles n'acceptent pas d'être mutilées, amputées.
- Elles craignent de perdre leur féminité, voire leur identité.
- Elles n'acceptent pas leur nouvelle image.
- Elles craignent le regard des autres et les répercussions sur leur couple (ou leur future vie de couple).

Soulignons ici, comme l'a rappelé l'étude VICAN 2, que les relations de couple restent relativement stables après un cancer du sein, voire se renforcent, et que les ruptures interviennent principalement dans des couples ayant déjà des difficultés<sup>74</sup>.

En revanche, il y a un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle.

## Témoignages

« On nous refille les plaquettes, comme au supermarché. Dans la relation au médecin, ça m'énerve. »

« En fait, j'ai su qu'il y avait un curage quand j'ai regardé le papier que le chirurgien m'a remis pour aller voir l'anesthésiste. »

« Oui, ça j'ai été informée. Même trop, car c'était tout d'un coup ! »

« J'ai le ciel qui me tombe sur la tête et le sol qui se barre sous mes pieds. Et après j'ai l'impression de ne plus entendre, de ne plus comprendre ce que l'on me dit. J'ai des infos, mais je suis bloquée sur le mot mastectomie. »

« Mastectomie, je ne savais même pas ce que ça voulait dire. Je suis allée chercher sur internet. »

## Témoignages

« C'est vrai que le corps médical me disait que c'était pour guérir. Oui, mais à quel prix. »

« Je ne pensais pas à la maladie, au cancer. Je ne voyais que l'aspect physique et esthétique. »

« J'aurais préféré avoir un cancer autre part [...], que l'on n'aurait pas vu. La mastectomie c'est très lourd pour une femme, c'est impensable. Un sein, ce n'est pas seulement l'image, c'est quelque chose qui est né avec vous. Maintenant, ce n'est plus moi, je ne me reconnais plus. »

« J'ai été très choquée, démolie, anéantie par l'ablation. Je ne me retrouvais plus quand je me regardais dans une glace. Je voyais ma tête, c'était moi, mais mon corps ce n'était plus moi. J'avais vraiment un problème d'identité, je ne me supportais plus. »

« C'est vous enlever votre féminité. C'est votre corps que l'on mute. C'est comme couper une jambe. Il y a votre féminité, mais il y a aussi le couple qui est en jeu, et beaucoup d'autres choses. Il y a l'image que l'on a de soi, face à une glace. C'est difficile tout ça, même si à 67 ans, ce n'est plus comme avant. »

<sup>74</sup> INCa (Institut national du cancer) «La vie deux après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer», collection Études et enquêtes, juin 2014.

## Des femmes résignées

Pour ces femmes, la mastectomie :

- **c'est une question de vie ou de mort.** La perte d'un sein n'est pas la préoccupation première, et certaines vont même jusqu'à demander l'ablation des deux seins à titre préventif ;
- **c'est une libération,** le symbole de la guérison : on leur a «enlevé le mal» ; on a «empêché qu'il prolifère» ;
- **c'est un acte nécessaire,** accepté dans le cadre d'une vraie confiance dans la décision du chirurgien, qui ne peut prendre que les meilleures décisions ;
- **c'est un soulagement,** l'aboutissement d'un parcours après plusieurs interventions ;
- **parfois aussi c'est un acte subi très rapidement,** sans possibilité de réflexion préalable, mais qu'elles finissent par accepter.

## Témoignages

*«Je n'ai jamais pensé à mon corps, que j'aurais un sein en moins. Pour moi, on me l'enlevait et j'étais guérie.»*

*«De toute façon, c'est secondaire, il n'y a pas à réfléchir 20 ans. Moi je préfère vivre avec un sein que mourir avec deux [rires]. Non, moi ça ne me dérange pas plus que ça de me séparer d'un de mes seins.»*

*«Je ne me suis même pas posée de questions. Pour moi, c'était une évidence et j'ai fait confiance au chirurgien.»*

*«À la limite, je suis plus rassurée d'enlever carrément tout le sein que d'enlever juste des petits bouts. De toutes façons, après deux opérations, il commençait à ne plus ressembler à grand-chose mon sein.»*

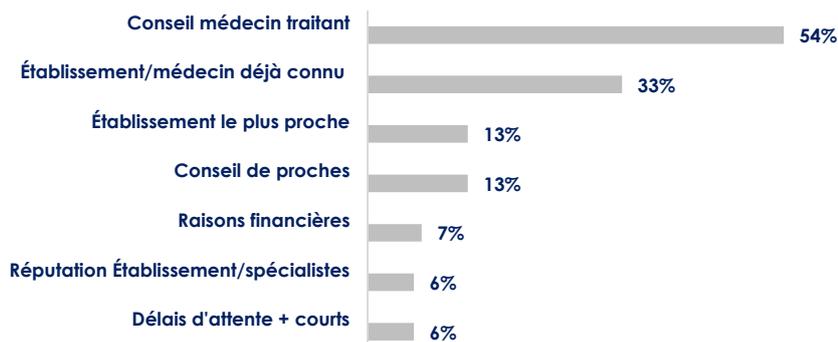
*«Je n'ai pas eu le temps d'y réfléchir. Tout s'est passé en à peine une semaine [...]. Je l'ai accepté, ma vie était quand même en jeu.»*

## MASTECTOMIE : LE CHOIX DE L'ÉTABLISSEMENT DE SOINS

Les femmes interrogées dans l'enquête Ligue/BVA ont été opérées :

- dans un hôpital/clinique privé(e) pour 34 % (38 % chez les CSP-) ;
- dans un centre de lutte contre le cancer<sup>75</sup> : 31 % (37 % chez les CSP+) ;
- dans un hôpital public, pour 30 % ;
- dans le secteur privé d'un hôpital public, pour 5 %.

### Motivations dans le choix de l'établissement pour la mastectomie (plusieurs réponses possibles)



Enquête Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base de toutes les femmes ayant eu une mastectomie

Cette répartition de la prise en charge chirurgicale des tumeurs malignes du sein est légèrement différente de celle constatée en 2012 dans les établissements de soins<sup>76</sup>. En effet :

- les établissements publics ont réalisé 27,9 % de ces interventions ;
- les établissements privés à but non lucratif (CLCC), 31,1 % ;
- les établissements privés à but lucratif, 41 %.

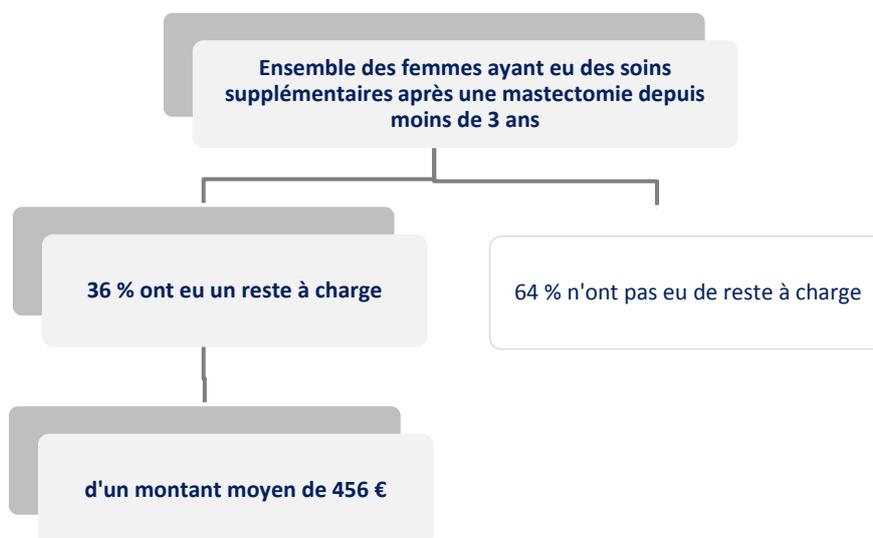
<sup>75</sup> Établissement privé à but non lucratif.

<sup>76</sup> Source : ATIH PMSI-MCO 2012, traitements DRESS.

Quel que soit le secteur choisi (public ou privé), le facteur humain est important dans la prise de décision : le choix de l'établissement sur le conseil d'un proche (13 %), mais surtout du médecin traitant (54 %) est prédominant chez les femmes interrogées.

Davantage que la moyenne, l'établissement public a été conseillé par des proches (16 %), choisi pour des raisons financières [absence de dépassements d'honoraires] (10 %) et pour la réputation de l'établissement et/ou de ses spécialistes (8 %). Au contraire, les établissements privés étaient préférés pour des raisons d'organisation : la femme connaissait déjà l'établissement ou le médecin (39 %) et espérait des délais d'attente plus courts (9 %).

## SOINS SUPPLÉMENTAIRES APRÈS UNE MASTECTOMIE : 1 FEMME SUR 3 DÉCLARE UN RESTE À CHARGE MOYEN DE 456 €



Au sein de l'échantillon, 407 femmes ont eu une mastectomie dans les 3 ans précédant l'enquête.

5 femmes sur 6 ont eu besoin de soins supplémentaires, après la mastectomie.

Parmi elles, 1 femme sur 3 déclare un reste à charge d'un montant moyen de 456 euros pour ces soins supplémentaires.

Si l'intervention chirurgicale est prise en charge par l'Assurance maladie dans le cadre de l'ALD, certains frais ne sont pas (ou partiellement) couverts. Il s'agit notamment du forfait hospitalier, des actes dont le coût dépasse le tarif de l'Assurance maladie, ou qui ne sont pas inscrits à la nomenclature, de certains médicaments, de prothèses ou dispositifs médicaux... Certains de ces frais (à la condition, dans la majorité des cas, qu'il y ait eu une prise en charge initiale par la Sécurité sociale) peuvent être pris en charge par un régime complémentaire (mutuelle, assurance), en fonction du type de contrat souscrit. Les franchises médicales<sup>77</sup> et autres forfaits<sup>78</sup> dont les assurés en ALD ne sont pas exonérés<sup>79</sup> s'ajoutent à ces restes à charge. Le montant de ces frais, dont certains sont incompressibles, n'ont pas les mêmes conséquences selon le niveau de revenus des personnes malades.

<sup>77</sup> Franchises médicales (dans la limite de 50 € par an) : participation de l'assuré de 0,50 € sur chaque boîte de médicament ou acte paramédical pris en charge par la Sécurité sociale, et de 2 € sur chaque transport sanitaire pris en charge.

<sup>78</sup> Forfait de 1 € sur chaque consultation de médecin ; forfait de 18 € sur les actes lourds (c'est-à-dire ceux qui sont facturés 120 € ou plus par acte) ; forfait journalier de 18 € en cas d'hospitalisation.

<sup>79</sup> Si le forfait hospitalier peut être pris en charge par certaines complémentaires santé, les participations forfaitaires et franchises médicales ne le sont pas.

L'impact de ces restes à charge en début de traitement pour un cancer (comme c'est souvent le cas pour la mastectomie) peut rapidement mettre à mal un budget limité, et ce d'autant plus si la période de diagnostic (multiplication des consultations, des examens, etc.) a aussi occasionné des frais en amont. Ces frais liés au diagnostic doivent rétroactivement être « pris en charge à 100 % » dès que l'ALD est accordée. Cependant, il n'est pas rare que des personnes atteintes de cancer, méconnaissant cette disposition, conservent ces frais à leur charge. Pire encore, mal informées sur la prise en charge des affections de longue durée, certaines personnes peuvent avancer les frais pendant très longtemps, soit parce qu'elles n'ont pas compris ce qu'était l'ALD, soit parce que leur médecin traitant n'a pas fait la demande nécessaire, du fait notamment d'une mauvaise articulation avec l'oncologue.

## Témoignage

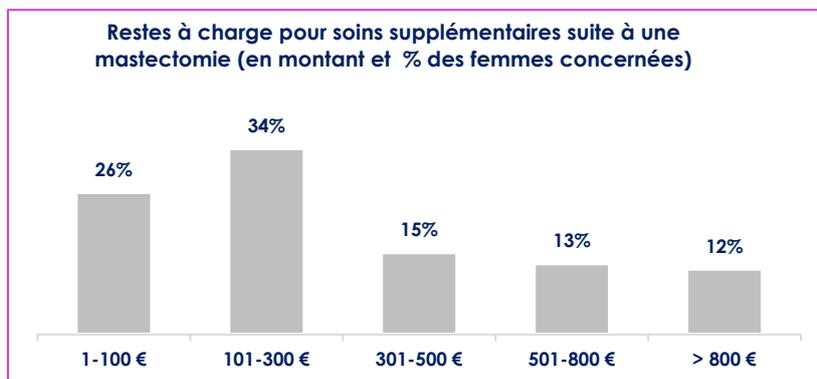
« Le gynécologue 60 €, le spécialiste 60 €, les analyses 400 ou 500 €.

Un jour, je suis allée payer mes analyses de biopsie et la secrétaire m'a dit : "Mais madame, vous n'êtes pas en ALD avec ce que vous avez ? "

Tout le monde me parle de cette ALD, mais c'est quoi ? »

La quasi-totalité (86 %) des 407 femmes ayant subi une mastectomie dans les 3 années précédant l'enquête a dû recourir à des soins supplémentaires à la suite de l'intervention. Pour la majorité d'entre elles (64 %) ces soins n'ont occasionné aucun reste à charge.

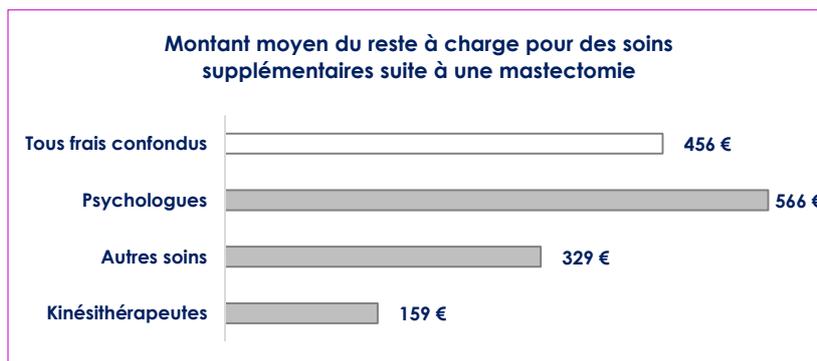
Cependant, **1 femme sur 3** ayant des soins complémentaires (36 %) a dû prendre en charge une partie de ces soins supplémentaires pour un montant moyen de 456 €.



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge pour soins supplémentaires à la suite d'une mastectomie moins de 3 ans avant l'enquête

Parmi ces femmes :

- 33 % ont eu des restes à charge pour des consultations de psychologues ;
- 25 % pour des séances de kinésithérapie ;
- 70 % pour d'autres soins.



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge pour soins supplémentaires à la suite d'une mastectomie moins de 3 ans avant l'enquête

Il n'y a pas de cancer du sein, mais des femmes avec un sein atteint de cancer. Sur le plan psychologique, les conséquences de la mastectomie sont très variables d'une femme à une autre : elles sont influencées par l'histoire personnelle de chaque femme. Elles peuvent générer angoisse, dépression, anxiété face à la maladie, perte de repères, altération de l'image corporelle, de l'estime de soi... mais aussi parfois difficultés relationnelles ou comportementales.

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles (famille, amis, collègues, etc.). La présence des proches est, pour la plupart des malades, le facteur d'aide le plus important avant même la qualité de la relation avec les soignants<sup>80</sup>.

C'est la singularité de la personne malade qui déterminera le recours au soutien psychologique. Certaines femmes en auront besoin à un moment ou un autre de leur parcours, tandis que d'autres n'en ressentiront pas la nécessité. Ce soutien et le suivi psychologique est recommandé à toutes les étapes du parcours de soins. Il peut être assuré :

- par un psychiatre, dont la consultation est prise en charge par l'Assurance maladie (dans la limite de la base de remboursement) ;
- par un psychologue, dans le cadre d'une consultation à l'hôpital<sup>81</sup> ou dans un centre médico-psychologique. Dans ce cas, la personne malade n'a pas à payer la consultation ;
- par un psychologue, dans le cadre d'une consultation en ville. Dans ce cas, la consultation, dont le prix se situe entre 50 et 70 €, reste à la charge de la personne malade. Quand les besoins sont importants, les frais restant à la charge des personnes malades le sont également, la prise en charge par une complémentaire santé étant fréquemment optionnelle.

Or, les personnes malades ignorent souvent qu'elles peuvent aussi accéder gratuitement à des consultations avec un psychologue, organisées par des associations ou des réseaux de santé.

C'est le cas à la Ligue contre le cancer où des dispositifs existent au niveau national et au niveau local.

**Au niveau national, un service d'écoute et de soutien psychologique** est à la disposition des malades (et des proches) par téléphone. Il offre à l'appelant :

**0 810 111 101**  
**www.ligue-cancer.net**

- une écoute immédiate par rapport au vécu et au ressenti de la maladie (lors des examens, des traitements [lourdeur des traitements, effets secondaires, séquelles, etc.], dans la période de l'après-traitement où la personne malade a souvent le sentiment d'être « lâchée ») ;
- un accompagnement à la verbalisation : libération de la parole, expression des doutes, des souffrances, des angoisses, de la colère, des difficultés à partager avec son entourage, avec l'équipe soignante... ;
- un soutien psychologique personnalisé et adapté ;
- une aide pour mieux se situer par rapport à son entourage et mieux appréhender le quotidien de la maladie ;
- une rupture de la solitude et de l'isolement.

<sup>80</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p.

<sup>81</sup> Dans les établissements autorisés en cancérologie, la consultation « psychologue » est financée au titre des soins de support par les Agences régionales de santé, dans le cadre du dispositif d'annonce et des centres de coordination en cancérologie (3 C).

Au niveau local, les **Comités départementaux**, dans le cadre des soins de support, proposent la possibilité de rencontrer un psychologue ou de participer à un groupe de paroles (Cf. page 21).

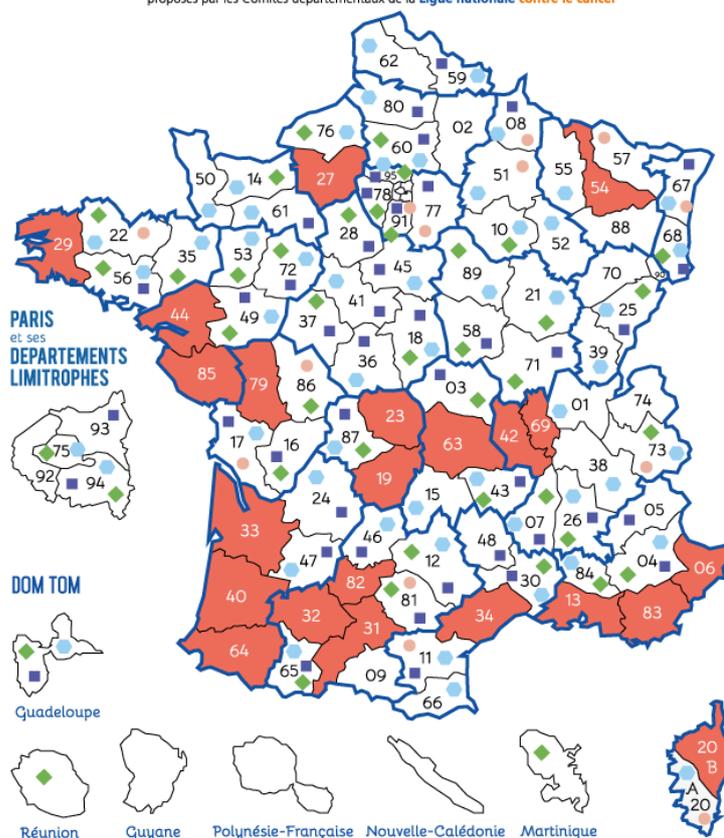
Certains Comités peuvent également accorder, dans le cadre de leur commission sociale (Cf. page 15), un soutien financier pour le paiement de consultations de psychologue.

Parmi les autres soins de support proposés par les Comités de la Ligue, les soins de socio-esthétique sont aussi une opportunité pour les femmes ayant eu une mastectomie. Ces soins visent en effet à favoriser la communication, le confort, le mieux-être et aident à maintenir l'identité et l'estime de soi. Ils constituent une pause détente, un moment privilégié rien que pour soi. Ces soins sont réalisés par des professionnels (modelage, soins des mains et du visage, conseils d'hygiène de la peau, conseils de maquillage, etc.).

À noter que des consultations et des ateliers de socio-esthétique sont également organisés dans certains hôpitaux, à l'initiative de socio esthéticiennes, des ERI® (Cf. page 21) ou d'associations telles Les ateliers de l'embellie ou Belle et bien (Cf. pages 22, 23).

## LES SOINS DE SUPPORT

proposés par les Comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer



### SOINS DE SUPPORT PRINCIPAUX

-  ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE
-  SOCIO-ESTHÉTIQUE
-  ATELIERS ALIMENTATION
-  SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE



### LES 4 SOINS DE SUPPORT

Source : données issues du recensement Espace Ligue 2013, actualisation en avril 2014.

## Témoignage

« Malade depuis 12 ans, je réalise un travail sur moi-même pour apprendre à vivre avec la maladie et à accepter les transformations de mon corps. La rencontre avec une socio esthéticienne m'a permis d'être accompagnée dans cette démarche. Ses massages, ses soins, mais aussi ses qualités d'écoute m'apportent chaque semaine une détente et me permettent de lâcher prise, d'oublier la maladie. Ce type de soins permet de retrouver une image positive de soi avec des effets immédiats sur le moral. Au final, on accepte mieux les traitements. »

## Prothèses externes et soutiens-gorge : 228 € de restes à charge en moyenne

Dans le poste « Autres soins », les femmes qui ont eu des restes à charge ont mentionné :

- pour **11 %** : des frais à la **pharmacie** (montant moyen : 183 €) ;
- pour **18 %** : l'achat de **prothèses amovibles**, de **soutiens-gorge adaptés** (avec poche pour la prothèse amovible), de **manchons** pour prévenir le lymphœdème (montant moyen : 228 €) ;
- pour **20 %** : des **honoraires de professionnels de santé** [autres que kinésithérapeutes ou psychologues] (montant moyen : 404 €).

Les dépassements d'honoraires pour l'opération de mastectomie n'ont pas été précisément chiffrés dans cette enquête car le champ exploratoire ne ciblait pas le traitement du cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.), mais se focalisait sur les conséquences de la mastectomie.

Cependant, même si elles sont minoritaires (10 % des femmes ayant déclaré des « Autres soins » parmi les sommes restant à leur charge à la suite de la mastectomie), les femmes interrogées ont déclaré, dans ce poste des sommes non négligeables (539 € en moyenne) pour des dépassements d'honoraires d'un chirurgien ou d'un anesthésiste.

On peut rapprocher ce chiffre de ceux affichés dans une récente enquête du CISS et de la revue *60 millions de consommateurs* qui ont analysé la fréquence et l'importance des dépassements d'honoraires à l'hôpital public et en clinique privée, pour 10 interventions chirurgicales fréquemment réalisées. Pour l'ablation d'une tumeur au sein (prise en charge par l'Assurance maladie à hauteur de 264,25 €), le dépassement d'honoraires du chirurgien était en moyenne de :

- 215 € lorsque l'intervention était réalisée, en secteur privé, à l'hôpital public ;
- 301 € lorsqu'elle était réalisée en clinique privée.

## La kinésithérapie pour réduire les effets secondaires de la chirurgie

Certains effets secondaires de l'intervention peuvent durer dans le temps et nécessiter le recours au kinésithérapeute, parfois pendant plusieurs mois ou années. Dans l'étude VICAN 2, 63,3 % des femmes traitées pour un cancer du sein ont déclaré avoir eu des problèmes au niveau du bras ou de l'épaule au cours des 7 jours précédant l'enquête. Ces problèmes pouvaient concerner un bras (42 %) ou les deux (21,3 %). Il peut s'agir :

- d'une **raideur**, d'une **diminution de la force musculaire**, d'une **perte de mobilité du bras (ou de l'épaule)** que le kinésithérapeute cherchera à faire disparaître ou, à tout le moins, à limiter ;

### Témoignages

*« Il y a des prothèses non remboursées. C'est inadmissible parce qu'on ne choisit quand même pas cette maladie. La prothèse «contact» est remboursée à 100 %. Mais celle qu'on met au début, avant de pouvoir mettre la «contact», elle ne l'est pas. »*

*« J'ai 30 ans. Je n'ai pas envie de mettre des soutiens-gorge de grand-mère. Il faut trouver des soutiens-gorge [adaptés] et j'ai quand même une poitrine assez conséquente. Les soutiens-gorge, c'est en plus, 75 € chaque. »*

*« Les manchons pour lutter contre le lymphœdème coûtent de plus en plus cher, et le remboursement de la Sécurité sociale n'augmente pas. Ma mutuelle ne rembourse rien. Comment font les personnes modestes lorsqu'il reste à charge 65 € sur 100, et qu'il faut en changer souvent ? »*

*« Les options de la mutuelle sont trop chères. Quand on ne peut pas les prendre, on n'est pas assez aidé en cas de maladie grave, pour acheter une prothèse, ou avoir une aide ménagère. »*

- d'un **lymphœdème**<sup>82</sup> au niveau du bras, du côté du sein opéré : quand il ne disparaît pas par une simple mise au repos du bras, une kinésithérapie spécialisée est nécessaire<sup>83</sup>. Pour certaines femmes, le lymphœdème disparaît en quelques mois. Pour d'autres, il peut persister et devenir fluctuant, sans régresser jamais totalement.

En complément, certaines activités physiques adaptées (escrime, dragon boat, etc.) peuvent aider les femmes opérées à retrouver mobilité du bras et de l'épaule, dans un contexte différent (activité collective, hors du champ médical), mais cependant très encadré.

## Bien d'autres coûts au-delà de l'intervention chirurgicale

Dans leurs commentaires, les femmes interrogées ont souvent mentionné bien d'autres frais non pris en charge dans les traitements pour leur cancer du sein. Ces frais n'ont pas été analysés puisqu'ils n'entraient pas dans le cadre strict de l'enquête. Les montants indiqués n'ont pas été intégrés dans le calcul des restes à charge liés aux interventions chirurgicales (mastectomie ou reconstruction).

Il est important cependant d'en signaler ici l'existence dans la mesure où ils impactent souvent de manière importante la situation financière des femmes opérées :

- **le recours à une aide à domicile**

Le rapport 2013<sup>84</sup> de l'Observatoire sociétal des cancers avait montré que chez les personnes faisant appel à des aides à domicile, les frais occasionnés constituent une part importante du reste à charge, notamment parce que les critères actuels d'attribution des dispositifs d'aide à domicile, leurs conditions d'octroi ne sont souvent pas adaptées aux besoins des personnes atteintes de cancer.

Dans les années à venir, avec le développement de la chirurgie ambulatoire, les malades retourneront plus rapidement à leur domicile et auront plus souvent besoin d'aides extérieures, notamment les personnes seules.

- **l'impact financier des traitements**

Outre la chirurgie, les autres traitements (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, etc.) occasionnent également des frais non pris en charge pour pallier les effets secondaires et la liste en est longue : prothèse capillaire, foulard, vernis, crèmes hydratantes, produits hypoallergéniques (sans savon, sans alcool, sans parabène, etc.); vêtements en coton; compléments alimentaires, recours à un diététicien...

*« L'escrime, dans le cadre d'une activité physique adaptée, c'est beaucoup moins de fatigue pendant la longue période de chimio et de radiothérapie, une posture plus ouverte grâce au travail sur la garde, une mobilisation de l'épaule dans l'espace que le maître d'armes améliore à chaque leçon grâce à des parades hautes.*

*De nombreuses femmes opérées mettent leur épaule en position de repli et n'arrivent plus à effectuer certains gestes simples de la vie quotidienne (agrafer un soutien-gorge, se coiffer derrière la nuque, porter un enfant, ouvrir les rideaux).*

*Au-delà de ces bienfaits un peu médicaux, elles pratiquent un sport où elles s'amuse vraiment, où la dynamique et la solidarité du groupe est impressionnante ; jamais un mot sur la maladie, juste des échanges entre sportives passionnées.*

*Des maîtres d'armes se sont passionnés pour cette action dans toute la France depuis le début et donnent la leçon à ces escrimeuses particulières avec un immense plaisir.*

*Maintenant, cette activité va passer le stade de la confiance et être connue par le grand public, c'est un grand pas pour l'escrime-santé. »*

Dominique Hornus – Dagne  
Présidente  
Solution R I P O S T E  
(Reconstruction, image de soi, posture,  
oncologie, santé, thérapie, escrime)  
[solutionriposte@orange.fr](mailto:solutionriposte@orange.fr)

<sup>82</sup> Accumulation de liquide lymphatique au niveau du bras, qui peut se manifester quelques semaines, quelques mois, voire quelques années après un curage axillaire.

<sup>83</sup> Séances de drainage lymphatique manuel, complétées par une contention du bras grâce à des bandages ou un manchon.

<sup>84</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers. LNCC, 2014, 144p.

Ainsi concernant les prothèses capillaires, l'Observatoire citoyen du reste à charge<sup>85</sup> a constaté que :

- le reste à charge après assurance maladie<sup>86</sup> est important, même pour les personnes en ALD (de 356 à 488 €) ;
- le montant moyen est de 249 € après remboursement par l'assurance complémentaire ;
- seuls 3 % des personnes concernées n'ont pas de reste à charge.

L'Observatoire citoyen a également mis en lumière les écarts très importants des prix de vente des prothèses capillaires, prix qui sont fixés librement par les fabricants (en moyenne 3,5 fois le tarif de la convention de l'Assurance maladie). Une situation que la Cour des comptes, dans son rapport sur la Sécurité sociale<sup>87</sup>, a dénoncé en préconisant d'accélérer la révision de toutes les catégories de dispositifs médicaux inscrites sous lignes génériques<sup>88</sup> (réexamen de leur nomenclature et de leur tarification). Cette opération de révision, qui touche plusieurs centaines de lignes génériques, aurait dû se terminer au 1<sup>er</sup> août 2015. Elle a pris un retard considérable, notamment en ce qui concerne les prothèses externes de sein.

---

<sup>85</sup> CISS (Collectif inter associatif sur la santé), 60 millions de consommateurs et Santéclair, *Observatoire citoyen des restes à charge. Remboursement des dispositifs médicaux : double peine*. Le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair, 20/11/2014, 17p.

<sup>86</sup> Le montant du remboursement de l'Assurance maladie pour une prothèse capillaire est actuellement de 125 €.

<sup>87</sup> Cour des comptes. *Dispositifs médicaux : une dépense non maîtrisée (Les)*. In *Sécurité sociale (La)*. Cour des comptes, 09/2014, pp.293-318.

<sup>88</sup> Pour les dispositifs médicaux, l'inscription sur la Liste des Produits et Prestations (LPP) peut se faire sur une ligne de tarification dite « générique » ou sur une ligne dite « en nom de marque » (ou en nom commercial). L'inscription en « nom de marque » est justifiée pour un produit présentant un caractère innovant en vertu de l'article R 165-3 du code de la Sécurité sociale ainsi que pour un produit unique et/ou ne permettant pas la rédaction d'une « description générique ». Dans les autres cas, l'inscription s'effectue sous description dite « générique ».

## LA RECONSTRUCTION CHIRURGICALE : UN PARCOURS JALONNÉ D'OBSTACLES

Reconstruire un sein, c'est toucher à une partie du corps grâce à laquelle une femme exprime une part de son identité, un organe étroitement lié à la fonction maternelle et érotique ; aux valeurs culturelles et aux codes esthétiques que la société y associe.

Mais c'est avant tout une démarche personnelle et singulière à chaque femme : quand elle n'est pas médicalement contre-indiquée, certaines vont opter pour une reconstruction chirurgicale ; d'autres rechercher des alternatives pour une reconstruction non chirurgicale.

Une prise en charge psychologique peut être nécessaire à cette étape pour :

- faciliter la prise de décision : la femme peut ne pas en ressentir la nécessité, estimer qu'elle n'est pas encore prête ;
- décoder les malentendus possibles entre ce qui est demandé par la femme et ce qui est proposé par le chirurgien : sans le vouloir ce dernier peut projeter ses propres représentations ;
- exprimer ses émotions, ses difficultés y compris celles concernant les aspects les plus intimes ;
- reprendre confiance.

En 2012, on a dénombré près de 49 000 nouveaux cas de cancer du sein. Environ 30 % des femmes ont dû subir une ablation d'un sein, voire des deux (1 % des interventions) pour le traitement de leur cancer.

À la suite d'une mastectomie, une minorité de femmes (2 à 3 sur 10) s'engage dans une reconstruction chirurgicale, le plus souvent plusieurs mois (voire années) après. Environ 10 000 reconstructions chirurgicales sont réalisées tous les ans<sup>89</sup>.

Plusieurs obstacles jalonnent ce parcours dans lequel toutes les femmes ne sont pas à égalité, comme le soulignait en 2009 le rapport Grünfeld<sup>90</sup>, préconisant à l'époque « *d'encourager la signature de conventions entre les établissements et certains chirurgiens plasticiens pour que les plasties mammaires soient effectuées à des tarifs raisonnables.* »

À l'issue du Plan cancer 2009/2013, et malgré l'objectif de l'action 21.3 « Garantir un accès équitable et des tarifs accessibles pour les techniques de reconstruction, de symétrisation et de plastie mammaire », le constat fait par le Pr Jean-Paul Vernant dans son rapport de juillet 2013<sup>91</sup> était qu'en dépit des préconisations, les femmes demeuraient exposées au risque de devoir assumer un reste à charge important lorsqu'elles devaient recourir à cette chirurgie reconstructrice.

*« Décider d'une reconstruction ne va pas de soi. Les femmes subissent des pressions de leur entourage, elles ne disposent pas forcément de toutes les informations utiles pour choisir entre plusieurs types de reconstruction. »*

*La consultation dédiée à la reconstruction leur propose des entretiens individuels avec des médecins et des psychologues, pour leur permettre de décider pour elle-même. Certaines changent de cap, elles refusent la reconstruction après l'avoir souhaitée. D'autres font l'inverse.*

*Dans ce lieu respectant l'intimité et la confidentialité, la parole se libère. Les émotions et les difficultés peuvent s'exprimer.*

*À un moment donné, la femme souhaite qu'il [le conjoint] soit présent. Il y a des compagnons fuyants, d'autres culpabilisants, d'autres encore qui soutiennent formidablement leur conjointe. Et, en général, eux aussi ont besoin d'un accompagnement.*

*La consultation organise aussi des séances de yoga. Cela permet aux femmes une meilleure réappropriation de leur corps. L'essentiel, c'est de ne pas se presser, décider prend du temps ! »*

Dr Maryvonne Soulier  
médecin sénologue  
institut régional du cancer de Montpellier  
(extrait Top santé novembre 2014)

<sup>89</sup> HAS (Haute autorité de santé), *Reconstruction du sein par lambeau cutanéograsseux libre de l'abdomen avec anastomose vasculaire. Technique DIEP (Deep Inferior Epigastric Perforator), Rapport d'évaluation technologique.* HAS, 07/2011, 70p.

<sup>90</sup> GRÜNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan.* 14/02/2009, 102p

<sup>91</sup> VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer.* INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).

Plusieurs éléments viennent entraver ce parcours vers la reconstruction :

- **L'accès aux services compétents**

Les hôpitaux qui pratiquent la mastectomie ne proposent pas tous la reconstruction. S'il s'agit d'une reconstruction différée, il n'est pas rare de voir un centre de lutte contre le cancer ou un CHU diriger ses patientes vers le secteur privé. Si aucun chirurgien local ne propose la reconstruction souhaitée, la femme devra prévoir des frais de déplacement, voire d'hébergement, qui resteront à sa charge.

- **Les délais**

Certains témoignages font état de listes d'attente de un à deux ans dans les hôpitaux qui pratiquent des reconstructions... à moins d'accepter de consulter le praticien en secteur privé.

- **Le manque d'information**

Une étude menée par l'institut Curie en 2011, auprès de 2 000 femmes ayant eu une mastectomie entre 2004 et 2007, a montré que 70 % d'entre elles n'avaient pas eu de reconstruction chirurgicale. Parmi elles, plus de 60 % ont jugé l'information sur la reconstruction du sein absente ou insuffisante : les explications données par les professionnels de santé semblaient ne pas avoir été entendues et peu, ou pas, adaptées aux besoins des patientes.

- **Le coût et sa prise en charge**

La reconstruction d'un sein nécessite différents actes de chirurgie et d'anesthésie. Le tarif conventionnel de ces actes est pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale au titre de l'ALD.

- Certains praticiens dits « à honoraires libres » ou « secteur 2 » ont le droit d'appliquer des tarifs avec des compléments ou dépassements d'honoraires. Cependant « *Les honoraires du médecin doivent être déterminés avec tact et mesure, en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières<sup>92</sup>.* »
- Cette part complémentaire de leurs honoraires peut être prise en charge par une mutuelle. Certaines opérations plus esthétiques, mais faisant partie intégrante de la reconstruction (par exemple le tatouage de l'aréole), et indispensables, peuvent poser des problèmes de prise en charge par la Sécurité sociale.

## Témoignages

*« Je viens de verser 800 € à mon chirurgien pour avoir accès à ce "droit à la reconstruction". Et que dire de l'hypocrisie de nombre de mutuelles qui refusent de considérer tout dépassement d'honoraires. Il n'y a de toute façon pas assez de place dans le service public, en particulier dans les grandes villes pour traiter toutes les femmes dans un délai correct. Oui, pour sauver sa peau on peut être obligée de se faire opérer en libéral et ça coûte fort cher. Oui, la reconstruction par la méthode de son choix doit être proposée à chaque femme, prise intégralement en charge par la Sécurité sociale et dans des délais normaux ! »*

*« À l'Hôpital X. on m'avait proposé une opération dans un délai de treize mois... J'ai vu le même chirurgien en secteur privé. Trois mois plus tard, j'étais reconstruite. Le dépassement d'honoraires (1 000 €), ne m'a rien coûté, ma mutuelle offrant une excellente couverture. »*

*« On ne pouvait pas me poser de prothèse après la radiothérapie. Je ne voulais pas d'un grand dorsal à cause de la cicatrice. Envisager la reconstruction dès le début aide à supporter les traitements. Mais les centres anticancéreux où il n'y a pas de chirurgien reconstructeur ne proposent rien. »*

<sup>92</sup> Article 53 du Code de déontologie médicale (article R.4127-53 du code de la santé publique) : « *Les honoraires du médecin doivent être déterminés avec tact et mesure, en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières. Ils ne peuvent être réclamés qu'à l'occasion d'actes réellement effectués même s'ils relèvent de la télé-médecine. Le simple avis ou conseil dispensé à un patient par téléphone ou par correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire. Un médecin doit répondre à toute demande d'information préalable et d'explications sur ses honoraires ou le coût d'un traitement. Il ne peut refuser un acquit des sommes perçues. Aucun mode particulier de règlement ne peut être imposé aux malades.* »

## COMMENT EST ABORDÉE LA RECONSTRUCTION LORS DE L'ANNONCE DE LA MASTECTOMIE ?

Pour toutes les femmes interviewées dans l'enquête, la reconstruction a toujours été abordée lors de l'annonce de la mastectomie :

- soit parce qu'il s'agissait d'une reconstruction immédiate ;
- soit parce que les femmes en faisaient une condition *sine qua non* pour accepter la mastectomie ;
- soit parce que le chirurgien l'a évoquée dans le cadre du programme personnalisé de soins. La reconstruction différée est présentée comme l'ultime étape du parcours. Cette démarche est rassurante pour la femme.

### Témoignages

« Le chirurgien m'a dit "Pour vous, il n'y a pas de solution de chimiothérapie, et pas de radiothérapie derrière. Profitez-en pour vous faire refaire dans la foulée". »

« J'ai dit au chirurgien : "Est-ce que vous me promettez qu'il peut y avoir une reconstruction derrière ? S'il n'y a pas de reconstruction, je ne la [mastectomie] fait pas". »

« Le chirurgien, je l'ai vu le surlendemain de l'annonce. Il m'a immédiatement couplé mastectomie et reconstruction. C'est abordé sous l'angle de l'espoir. Votre mastectomie, votre absence de sein est transitoire. Donc c'est plus rassurant. »

« Comme une éventualité, si je ne supportais pas de rester comme ça, il y avait toujours la possibilité de faire une reconstruction, c'est tout. Mais moi, je n'étais pas du tout ouverte à ça. »

« Pour moi, il n'y avait pas de reconstruction immédiate du fait que j'avais de la chimio et des rayons prévus derrière. Et il était bien clair qu'à la fin des rayons il fallait attendre deux ans avant d'avoir une reconstruction. »

« Je lui ai dit que cela n'avait pas d'intérêt pour moi. J'ai coupé court à la discussion, elle ne m'intéressait pas au moment de l'annonce. Car il m'importait plus d'être soignée, de digérer la chimio, de digérer l'opération, et ensuite la radiothérapie. »

## UNE RECONSTRUCTION CHIRURGICALE : NON MERCI !

### Chiffre repère de l'enquête Ligue / BVA

- Sur l'ensemble des femmes ayant participé à l'enquête, 1 sur 4 ne souhaite pas se faire reconstruire le sein.

Un peu moins de 1 femme sur 2 (48 % = 477 femmes) ayant participé à l'enquête n'avait pas eu de chirurgie reconstructrice au moment où elle a rempli le questionnaire, dont :

- plus d'un tiers (37 %) parce qu'une telle intervention était prématurée par exemple du fait de séances de radiothérapie après la mastectomie (contre-indication à la reconstruction pendant 2 ans après la fin du traitement) ;
- plus de la moitié (53 %) n'envisage pas de faire une reconstruction mammaire. Cette proportion passe à :
  - 94 % chez femmes ayant eu une mastectomie il y a plus de 6 ans ;
  - 80 % chez les femmes âgées de + 60 ans ;
- les autres envisagent à terme de le faire, et notamment :
  - les femmes plus jeunes (68 % des moins de 50 ans) ;
  - les femmes des catégories sociales les plus élevées (57 % des CSP+) ;
  - et celles dont la mastectomie a été faite il y a moins de 3 ans (63 %).

Au final, 1 femme sur 4 (25 %) ayant participé à l'enquête n'envisage pas une reconstruction chirurgicale.

« Il est essentiel de prendre son temps pour bien s'informer sur les différentes techniques chirurgicales et non chirurgicales. Car la solution idéale pour toutes n'existe pas.

Reconstruction ou pas reconstruction ?

Chaque femme doit trouver sa propre voie en fonction de son vécu, de son parcours de soins, de la perception qu'elle a de son corps et de sa féminité. Une fois le choc passé, elle va devoir inventer sa manière à elle d'apprivoiser ce nouveau corps et de restaurer l'image qu'elle a de sa féminité. Faire ou non une reconstruction doit être pour elle un vrai choix, et non une décision subie sous le coup du choc. Certaines femmes vivent parfaitement bien sans reconstruction mammaire en assumant leur corps d'amazone, d'autres ne s'imaginent pas vivre avec un sein en moins. Mais elles doivent rester libres de leur choix et chaque choix est respectable.

Dr Séverine Alran  
Chirurgien sénologue  
Institut Curie, Paris

### UNE RECONSTRUCTION CHIRURGICALE QUI EFFRAIE

Interrogées sur les raisons pour lesquelles elles n'ont pas eu recours à une reconstruction depuis leur mastectomie, les femmes ont avant tout exprimé leurs différentes craintes et le fait qu'elles se soient habituées à leur nouveau corps.

#### Motifs du non recours à la reconstruction chirurgicale (plusieurs réponses possibles)



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes n'ayant pas eu de reconstruction chirurgicale à la suite de la mastectomie

## UN FREIN FINANCIER ÉVOQUÉ AUJOURD'HUI PAR DE PLUS EN PLUS DE FEMMES

Dans l'enquête Ligue/BVA, les raisons financières ne sont mises en avant que par 14 % des femmes pour expliquer leur non recours à une reconstruction chirurgicale.

Bien que les enquêtes ne soient pas comparables dans leur méthodologie, on est cependant frappé de constater qu'en quelques années les questions financières constituent un frein bien plus important. En effet, dans l'enquête réalisée par le groupe ISIS, en 2007<sup>93</sup>, seules 5 % des femmes interrogées avaient répondu «*C'est trop cher pour moi*» comme motif de leur non-reconstruction. Sept ans après, elles seraient ainsi presque 3 fois plus nombreuses à renoncer à la reconstruction pour des raisons financières.

Si cette progression s'inscrit dans une tendance générale d'augmentation du renoncement aux soins observée en France depuis quelques années, elle trouve aussi, et peut-être surtout, son explication dans l'évolution des techniques de reconstruction de plus en plus sophistiquées et spécialisées, et donc de plus en plus coûteuses, mais qui ne sont que peu ou pas remboursées par l'Assurance maladie. La mise en œuvre de l'action 9.10 du Plan cancer 2014/2019 « Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer » devrait permettre d'améliorer la situation (Cf. page 79).

Mais, au-delà de ces tendances, l'analyse des résultats montrent aussi des préoccupations différentes selon l'âge, la catégorie socioprofessionnelle, l'ancienneté de la mastectomie... Ainsi, la non-reconstruction pour raisons financières est davantage citée par les femmes âgées de 50 à 59 ans (18 %) ; par celles dont la mastectomie remonte de 3 à 5 ans (29 %) avant l'enquête ; et par les femmes des catégories socioprofessionnelles les moins favorisées (17 %).

Selon l'âge	Selon l'ancienneté de la mastectomie	Selon les revenus ou la CSP
<ul style="list-style-type: none"><li>• 66 % des femmes âgées de <b>moins de 40 ans</b> ont répondu "C'est encore trop tôt par rapport à la mastectomie" (vs 37% en moyenne).</li><li>• 13 % des femmes <b>de 40 à 49 ans</b> ont précisé "Des problèmes d'organisation ou de démarches" (vs 9 % en moyenne).</li><li>• <b>18 % des femmes de 50 à 59 ans ont répondu "Pour des raisons financières" (vs 14 % en moyenne).</b></li><li>• Parmi les femmes âgées de <b>plus de 60 ans</b> :<ul style="list-style-type: none"><li>• 24 % ont indiqué ne pas souhaiter de reconstruction (vs 17% en moyenne) ;</li><li>• 27 % ont répondu "Je me trouve trop âgée" (vs 9 % en moyenne) ;</li><li>• 28 % "Je me suis habituée à mon nouveau corps" (vs 18% en moyenne).</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 60 % des femmes ayant eu une <b>mastectomie moins de 3 ans</b> avant l'enquête ont répondu "C'est encore trop tôt" (vs 37 % en moyenne).</li><li>• Parmi les femmes ayant eu une <b>mastectomie entre 3 et 5 ans</b> avant l'enquête :<ul style="list-style-type: none"><li>• 24 % ont indiqué ne pas souhaiter de reconstruction (vs 17 % en moyenne) ;</li><li>• 16 % ont évoqué des problèmes d'organisation ou de démarche (vs 9 % en moyenne) ;</li><li>• <b>29 % ont évoqué des raisons financières (vs 14 % en moyenne)</b></li><li>• 22 % la peur de la douleur (vs 15% en moyenne).</li></ul></li><li>• Parmi les femmes ayant eu une mastectomie <b>plus de 6 ans</b> avant l'enquête :<ul style="list-style-type: none"><li>• 47 % ont répondu "Par peur de l'opération" (vs 33 % en moyenne) ;</li><li>• 37 % "Je me suis habituée à mon corps" (vs 18 % en moyenne) ;</li><li>• 15 % "On ne me l'a pas proposée"(vs 9 % en moyenne).</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>18 % des femmes ayant des revenus &lt;1 000 €/mois ont mis en avant les problèmes d'organisation ou de démarche (vs 9 % en moyenne).</b></li><li>• 20 % des femmes ayant des revenus &gt; 2 000 €/mois ont répondu "Par peur de la douleur" (vs 15 % en moyenne).</li><li>• <b>17 % des femmes des CSP- ont mis en avant les raisons financières (vs 14 % en moyenne).</b></li><li>• 22 % des femmes des CSP + ont répondu "Par peur d'être déçue du résultat de l'opération" (vs 16% en moyenne).</li></ul>

<sup>93</sup> GROUPE ISIS et LNCC –CD34 (Ligue nationale contre le cancer – Comité de l'Hérault). *Enquête sur le parcours des femmes qui ont vécu l'ablation d'un sein*. LNCC – CD34, 03/2008, 32p.

## DES FEMMES QUI NE REGRETTENT PAS LEUR DÉCISION

Face à la décision de la reconstruction, les attitudes peuvent être très différentes, allant du découragement à un certain «détachement» vis-à-vis de l'apparence physique et de l'esthétique, comme le montrent ces témoignages de femmes recueillis lors de l'enquête.

### Des femmes plutôt découragées

Parmi les femmes n'ayant pas eu de reconstruction, certaines se sont montrées plutôt découragées et ont évoqué les raisons de leur renoncement à une reconstruction :

- **le refus de subir à nouveau de lourdes interventions chirurgicales** ainsi que les suites opératoires, d'autant plus quand elles avaient connu des difficultés après la mastectomie. Plus leur parcours médical a été long et difficile, moins elles ont envie de recourir à la chirurgie reconstructrice ;
- **les informations reçues/trouvées** sur les techniques et les étapes de la reconstruction : ces informations leur ont permis de prendre conscience de la réalité d'un parcours de reconstruction (plusieurs techniques, plusieurs étapes, suites opératoires, etc.) ;
- **les témoignages de femmes ou des images** trouvées sur internet laissant présager un résultat décevant : possibilité d'un «ratage», problème d'harmonie avec deux seins qui présenteront des différences en termes de forme, de taille, de couleur, d'apparence du mamelon (un «vrai» et un «faux») ;
- **le fait de n'avoir pas trouvé la «bonne personne»** : une approche un peu brutale du chirurgien, leur donnant le sentiment de « ne pas en valoir la peine » et de « ne pas mériter une reconstruction » (situations rencontrées par exemple par des femmes plus âgées ou corpulentes) ; un chirurgien plus axé sur la chirurgie esthétique que reconstructrice.

Dans la mesure où leur décision était prise, aucune de ces femmes ne s'était renseignée sur les frais liés à une reconstruction.

Au final, ces femmes ne regrettent pas leur décision, mais certaines restent tout de même ouvertes à la possibilité d'une reconstruction, si les techniques évoluent.

### Témoignages

« Pour l'instant, il n'en est pas question, je n'en ai pas envie. J'ai envie qu'on laisse mon corps tranquille. Peut-être dans 2 ou 3 ans, mais là dans l'immédiat, non. »

« Quand on vous dit qu'il faut au moins 3 à 5 opérations, vous vous posez quand même beaucoup de questions, parce que ce sont des opérations lourdes, il y a des conséquences. »

« Un sein qui ne sera jamais un sein. Aujourd'hui, je ne suis pas dans cette démarche-là. »

« C'est repasser sur le billard... C'est recommencer les drains, les coutures, potentiellement la nécrose. »

« Chez ma kiné il y a une femme qui est en train de faire une reconstruction qu'elle a bien du mal à terminer parce que c'est très lourd. Il lui reste le mamelon à faire, et elle ne sait pas si elle va le faire. Au bout d'un moment, on en a marre d'avoir mal partout. Il y a 3 à 6 mois entre chaque intervention, et dès que ça va mieux, on recommence. »

« Je ne voulais pas de corps étranger, pas de prothèse [...]. J'avais déjà eu un crabe en moi, une prothèse NON. »

« Je suis inscrite sur un site où les femmes mettent des photos de leur sein reconstruit et de leur sein "naturel". On voit la différence. Et ça je pense que j'aurais du mal à le vivre. »

« J'ai un doute qui est un frein important et qui se confirme un peu : c'est le sein restant. Il évolue et là par exemple, j'ai pris une taille de plus et je suis obligée de changer la prothèse qui ne va plus. Je me dis que de toute façon, même si au départ on rééquilibre le vrai sein et le sein reconstruit, l'évolution ne va pas être la même. »

« Il y a des femmes qui trouvent une différence entre les deux seins. Il y en a même qui vont jusqu'à dire que si elles avaient su, peut-être qu'elles ne l'auraient pas fait. »

« Si c'était moins lourd, peut-être, et si les résultats que je vois étaient meilleurs, je prendrais le risque, même d'avoir un peu mal, mais que ce soit à peu près identique... »

## Des femmes plutôt détachées

Les autres femmes interviewées ont semblé assez détachées de leur apparence physique et de l'esthétique en général, et :

- considèrent la **reconstruction chirurgicale comme « futile » car non vitale** ;
- ne sont **pas attachées à la symbolique habituellement associée au sein** (sein = féminité, sein = maternité) ;
- n'ont **pas de vie sexuelle active** ;
- ne sont **pas gênées par l'asymétrie**.

Elles vivent assez mal qu'on leur propose la reconstruction comme une évidence, et souhaitent que les représentations sociales puissent évoluer sur ce point, notamment chez les médecins.

Elles peuvent se sentir proches du courant des Amazones<sup>94</sup> et **revendiquent d'être reconnues dans leur choix de la non-reconstruction**.

## Témoignages

*« Pour moi, c'était presque accessoire... Ça m'a toujours un peu encombré. En plus, pour la maternité, j'avais refusé de nourrir mon fils, donc je n'étais pas attachée à la fonctionnalité maternelle non plus. »*

*« En cherchant sur internet des informations sur la mastectomie, j'ai vu que beaucoup de femmes ne faisaient pas de reconstruction ; et qu'un certain nombre ne portaient pas de prothèse et affichaient leur asymétrie. Du coup, je me suis sentie moins seule, parce que justement je ne voyais pas l'utilité de porter une prothèse et je me disais "Il n'y a que moi qui ait ces idées bizarres, ou c'est normal ?" »*

*« Mon mari est malade aussi. Tout ce qui est libido, c'est terminé depuis plusieurs années. Ça ne nous a jamais empêchés de nous aimer. On s'aime encore. Ça fait 40 ans. »*

*« Ce n'est pas utile pour ma santé. Pourquoi subir des interventions supplémentaires ? »*

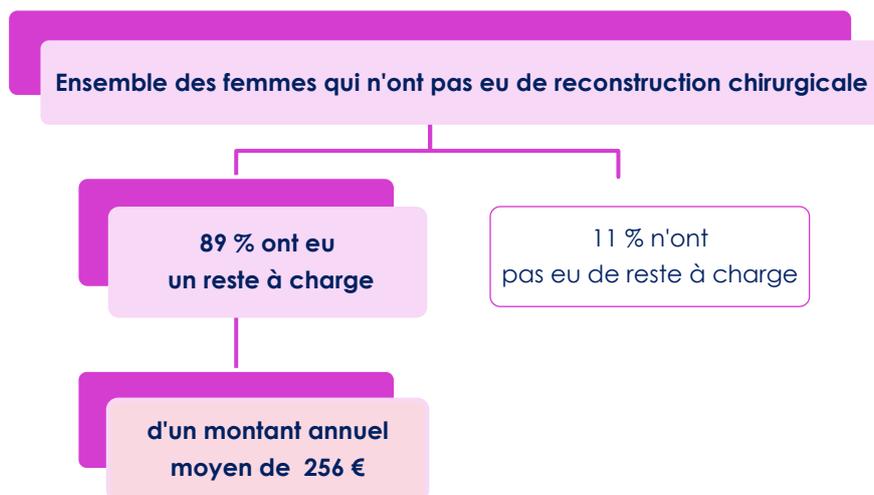
*« Je porte une prothèse externe pour ne pas choquer la société, mais je rêve de pouvoir sortir telle que je suis, de faire du mono sur la plage... »*

*« J'ai subi une mastectomie il y a un an. La reconstruction immédiate m'a été proposée de façon très légère, en me disant de me dépêcher de prendre ma décision car il fallait faire rapidement le planning du bloc ! J'ai pris mon temps, questionné longuement un ami chirurgien plastique. Il m'a conseillé de faire les choses en deux temps, pour avoir le meilleur résultat possible. Je l'ai écouté. Au bout d'un an, je n'ai toujours rien fait. Au départ, parce que je ne voulais plus qu'un bistouri m'approche, même avec les meilleures intentions du monde ; puis, à ma grande surprise, parce que je me suis habituée à ce nouveau corps qui est maintenant le mien. Malgré la mutilation, je n'ai pas changé. Le chirurgien qui m'a opérée ne comprend pas et m'a bêtement dit qu'il fallait souffrir pour être belle. J'ai choisi d'être belle sans souffrir. »*

[extrait du site [www.lesamazones.fr](http://www.lesamazones.fr)]

<sup>94</sup> PARENT Annick. *Parole aux Amazones* (La). La lettre du sénologue, 12/2013, n°62.

## 9 FEMMES SUR 10 DÉCLARENT UN RESTE À CHARGE ANNUEL MOYEN DE 256 € EN L'ABSENCE DE RECONSTRUCTION CHIRURGICALE



Au sein de l'échantillon, 477 femmes n'avaient pas eu de reconstruction chirurgicale au moment de l'enquête.

Parmi elles :

- 9 femmes sur 10 déclarent un reste à charge annuel d'un montant moyen de 256 euros.
- 1 femme sur 2 n'envisage pas de reconstruction chirurgicale.

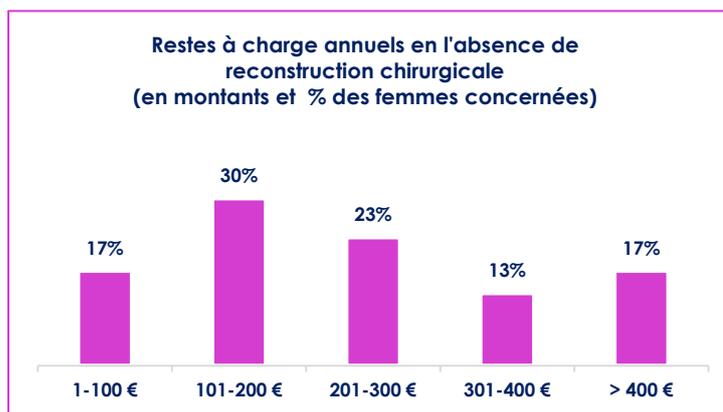
Les femmes qui n'ont pas de reconstruction chirurgicale choisissent :

- soit de porter une prothèse externe (non-adhésive, dans un soutien-gorge avec poche ; ou adhésive). Temporaires, partielles, permanentes<sup>95</sup>... il existe de nombreux types de prothèses, adaptés aux différentes situations des femmes opérées d'un sein ;
- soit de rester asymétrique, parfois en faisant réaliser un tatouage artistique.

Pour certaines, les cicatrices sont une trace de leur combat, de leur victoire sur la maladie, une sorte de marque identitaire qu'elles ne souhaitent pas voir disparaître.

Dans l'enquête, 1 femme sur 10 (11 %) n'ayant pas eu de reconstruction n'utilise pas de prothèse externe.

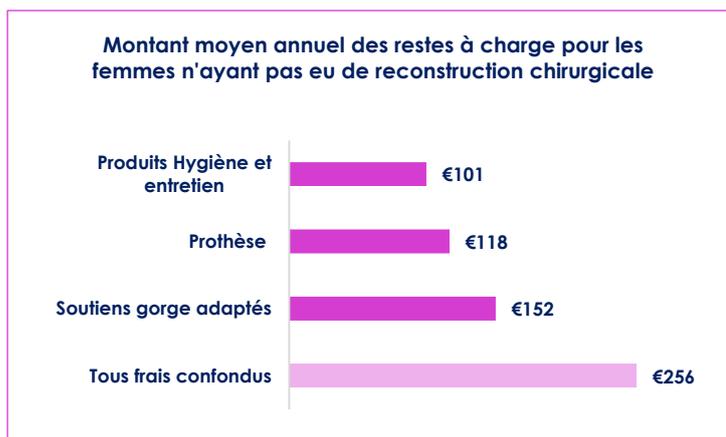
Les autres (89 %) utilisent des prothèses externes (amovibles [63 %] ou adhésives [28 %]) et déclarent des restes à charge d'un montant annuel moyen de 256 €.



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge en cas de non reconstruction chirurgicale

<sup>95</sup> Source : Cancer info/INCa : Les prothèses **temporaires** sont des coussinets souples et légers qui peuvent être épinglés à l'intérieur d'un vêtement ou glissés dans un soutien-gorge ample. Les prothèses **partielles** (aussi appelées coquilles ou enveloppes) peuvent être utilisées dans le cas où une grande quantité de tissu mammaire a été enlevée. Elles se portent par-dessus le sein pour lui donner une apparence plus naturelle et uniforme, dans un soutien-gorge standard ou un soutien-gorge spécialement conçu à cet effet car muni d'une pochette cousue à l'intérieur. Les prothèses **permanentes** sont conçues de façon à avoir le même poids et la même apparence que le sein normal. Ajustées correctement, elles procurent un équilibre qui favorise un bon maintien, empêchent le soutien-gorge de remonter vers le haut et donnent une forme naturelle aux vêtements. Certains modèles sont adhésifs et se fixent directement sur la poitrine tandis que d'autres se glissent dans un soutien-gorge normal ou postmastectomie.

Parmi les femmes qui ont moins de restes à charge que la moyenne on trouve les femmes de plus de 60 ans (228 €) ; celles qui n'envisagent pas de reconstruction (210 €) et celles dont la mastectomie a été faite il y a plus de 6 ans (206 €). À l'inverse, les femmes qui envisagent une reconstruction et celles dont la mastectomie a été faite il y a moins de 3 ans déclarent des restes à charge plus élevés que la moyenne (respectivement 305 et 275 €).



Parmi les femmes déclarant des restes à charge, près de 1 femme sur 2 (46 %, mais 58 % de celles qui utilisent des prothèses amovibles) déclare des frais non remboursés pour l'achat de la prothèse elle-même (incluant parfois des frais d'essayage).

Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge en cas de non reconstruction chirurgicale

En effet, si les modèles de base des prothèses sont remboursés, ils sont peu confortables et généralement peu esthétiques, ce qui pousse les femmes à rechercher des prothèses externes et des soutiens-gorge plus adaptés qui, eux, ne sont pas entièrement pris en charge.

Le prix de vente des prothèses varie selon les modèles (entre 70 et 220 €<sup>96</sup>), mais le remboursement de la Sécurité sociale est identique<sup>97</sup>, à une exception près (cf. ci-dessous), et n'a pas évolué depuis novembre 1981 (33 ans !). L'année 2015 pourrait voir une réévaluation de la prise en charge des lignes génériques de prothèses mammaires externes (dans le cadre de l'action 9.11 du Plan cancer 2014/2019 « Accroître la prise en charge des prothèses externes » : Cf. page 79).

La quasi-totalité des femmes (94 %) lie également ces frais à l'achat de soutiens-gorge adaptés pour y loger la prothèse.

Enfin, près de 2 femmes sur 3 supportant des restes à charge (59 %, mais 81 % de celles qui utilisent des prothèses adhésives) déclarent des frais non remboursés pour des produits d'hygiène et d'entretien de leur peau et de la prothèse.

Même s'il est beaucoup moins important que pour les femmes ayant une reconstruction chirurgicale il ne faut pas oublier que pour ces femmes, le reste à charge est annuel et qu'elles devront pour certaines l'assumer le reste de leur vie.

### Quelle prise en charge par l'Assurance maladie ?

#### Une fois par an

- Prothèse externe en silicone, non adhésive : 69,75 € (prix d'achat pouvant aller jusqu'à ± 150 €) ;
- Prothèse Contact externe en silicone de marque Amoena: 160 € pour un prix de vente de 160 € (prix public maximum) ;
- Autres prothèses externes adhésives en silicone : 69,75 € (prix d'achat pouvant aller jusqu'à ± 210 €).

#### Aucune prise en charge

- Soutien-gorge adapté avec poche dont le coût est au minimum 50 €.
- Les produits d'entretien des prothèses.

<sup>96</sup> Prix constatés sur le site [www.oncovia.com](http://www.oncovia.com)

<sup>97</sup> Quels que soient les concepts et les degrés de technicité.

## UNE RECONSTRUCTION CHIRURGICALE À TOUT (TOUS) PRIX

La reconstruction mammaire fait partie intégrante de la prise en charge d'un cancer du sein.

- Elle peut être **immédiate** : elle nécessite alors une double compétence (chirurgie du cancer et chirurgie plastique).
- Elle peut être **différée** pour des raisons médicales (ex : radiothérapie après la mastectomie), mais aussi pour laisser le temps à la femme de réfléchir au type de reconstruction souhaitée, ou parce que la technique envisagée le justifie.
- Il existe **plusieurs techniques de reconstruction**<sup>98</sup>. Leurs conditions de réalisation, leurs avantages et leurs inconvénients diffèrent. C'est le type de traitement reçu au préalable (ou envisagé ultérieurement), l'état de la peau, la morphologie de chaque femme, et autant que possible ses souhaits pour la reconstruction, qui seront pris en compte par le chirurgien pour proposer la technique la mieux adaptée à chaque cas.

On distingue :

- des techniques de reconstruction autologue qui utilisent les propres tissus de la femme ;
- des techniques avec mise en place d'une prothèse (ou implant).

De plus en plus souvent, la reconstruction se fait aujourd'hui en utilisant les tissus naturels de la femme.

Dans certains cas, la reconstruction peut associer une technique de reconstruction autologue à la pose d'une prothèse.

- Les chirurgiens ne proposent pas tous les différentes techniques.
- Certaines techniques sont inscrites à la nomenclature des actes médicaux et remboursées dans le cadre de l'ALD sur la base de remboursement de l'Assurance maladie. D'autres sont hors nomenclature et restent entièrement à la charge des femmes.

Dans le cadre de l'action 9.10 du Plan cancer 2014/2019 « Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer », deux techniques ont été inscrites à la nomenclature des actes et sont prises en charge

### Différentes techniques de reconstruction mammaire

#### Reconstructions par prothèse (ou implant)

La prothèse pré-remplie de gel de silicone (plus rarement de sérum physiologique), est placée en arrière de la peau et du muscle pectoral. Dans certains cas, pour pouvoir recourir à cette méthode, il faut d'abord distendre progressivement le muscle pectoral et la peau par la technique de l'expandeur (prothèse temporaire gonflable). La reconstruction se fera alors en deux temps.

#### Reconstructions autologues

Ces techniques utilisent les propres tissus de la femme (peau, graisse, muscle) pour recréer le volume du sein, en les déplaçant depuis une autre partie du corps (dos, ventre, etc.). Ces techniques utilisent :

##### soit des lambeaux de muscle et/ou de graisse

- Lambeau du muscle grand dorsal ;
- Lambeau du muscle grand droit de l'abdomen (TRAM) ;
- Lambeau de peau et de graisse prélevé au niveau de l'abdomen (DIEP).

##### soit par transfert de graisse

Le principe repose sur le transfert (par liposuction) de graisse d'un site donneur où il existe un excédent (ventre, hanches, fesses, cuisses, etc.) vers la zone à reconstruire. Il s'agit d'une autogreffe qui peut être réalisée soit en complément d'une autre technique de reconstruction, soit seule (reconstruction par lipomodélage exclusif). Dans ce type de technique, le système Brava® (dispositif mécanique externe) permet, sans nouvelle cicatrice, de créer une cavité pouvant accueillir les injections de graisse.

#### La symétrisation

Il existe souvent une différence entre le sein reconstruit et l'autre sein. Il est alors nécessaire de réaliser une nouvelle intervention (chirurgie de symétrisation) pour optimiser le résultat en modifiant la forme et/ou le volume du second sein afin que son aspect se rapproche le plus possible de l'aspect du sein reconstruit.

#### Reconstruction du mamelon et de l'aréole

La reconstruction du mamelon se fait par greffe ou par lambeau local ; celle de l'aréole par greffe ou par dermopigmentation.

<sup>98</sup> Pour en savoir plus voir la brochure « La reconstruction mammaire » éditée par la Ligue contre le cancer.

depuis le 10 mars 2014 : la reconstruction par lambeau abdominal libre (DIEP) et la chirurgie de symétrisation mammaire.

- Quelle que soit la méthode, une reconstruction nécessite généralement **plusieurs interventions**, espacées de quelques mois : une première pour recréer la forme et le volume du sein ; une seconde pour réaliser des retouches sur le sein reconstruit et/ou sur l'autre sein afin d'obtenir une symétrie harmonieuse<sup>99</sup> ; la dernière étape étant la reconstruction de l'aréole et du mamelon. Enfin, des « retouches » seront parfois nécessaires pour optimiser le résultat final.

## « ÊTRE UNE FEMME COMME LES AUTRES »

Parmi les femmes interviewées et ayant eu une reconstruction chirurgicale, une femme a eu le sentiment de s'être fait imposer la reconstruction immédiate par le chirurgien, un choix qu'elle n'aurait peut-être pas fait si elle avait pu prendre le temps d'y réfléchir.

Mais dans la majorité des cas, la décision d'avoir une reconstruction a été prise par la femme elle-même, avec une grande motivation : retrouver son corps d'avant et être une femme comme les autres.

Ne souhaitant pas passer le reste de leur vie avec une prothèse externe, ces femmes considèrent la reconstruction comme la seule possibilité de pouvoir accepter leur « nouveau corps » et la seule solution pour « oublier » le cancer et ne plus être confrontées à la maladie chaque fois qu'elles se regardent dans une glace.

Cette motivation peut être confortée par l'encouragement des médecins dans lesquels elles ont confiance (chirurgiens, médecins traitants), et des témoignages positifs de femmes qui ont eu une reconstruction.

### Témoignages

*« Je ne me vois pas me lever le matin et me mettre la prothèse dans le soutien-gorge. »*

*« Je n'ai pas hésité. Quand j'ai vu les photos et les prothèses, je me suis dit que ce n'était pas pour moi. Je m'imaginai à la mer, avec la prothèse qui flotterait dans le maillot de bain. Je trouvais ça affreux. »*

*« Il me manquait un sein, je n'avais plus de cheveux et j'avais des cernes pas possibles. Gollum dans Le Seigneur des Anneaux, c'était moi. C'était l'image que je me faisais de moi. »*

*« Ils étaient 10 ou 11 professionnels à décider. S'ils me l'ont fait, c'est qu'il n'y avait pas de risque. Je leur ai fait confiance et je ne me pose plus de questions. »*

*« Une dame m'a dit qu'elle avait une copine qui avait eu une reconstitution. Je l'ai vue, elle m'a montré son sein avant que je sois opérée. Ça m'a fait du bien. C'était bien fait, et ça m'a rassuré. Elle m'a dit que ça faisait 9 ans. C'était important d'avoir ce témoignage. »*

*« Le chirurgien m'a dit "On enlève, et je vous fais une reconstruction de suite". Je n'ai pas eu à réfléchir en fait. Quelque part oui, après coup, je me suis dit "Il me l'a imposée." »*

## RECONSTRUCTION CHIRURGICALE : LE CHOIX DE L'ÉTABLISSEMENT DE SOINS

Comme pour la mastectomie, les femmes ont avant tout suivi les conseils de leur médecin (32 %) ou de leurs proches (8 %).

Les femmes ont principalement choisi les centres de lutte contre le cancer (CLCC) et les établissements privés où ont été réalisés plus des deux tiers des reconstructions.

<sup>99</sup> Cette étape n'est pas toujours nécessaire, mais fait partie intégrante de la prise en charge médicale du cancer du sein.

Les CLCC pratiquent plus souvent des reconstructions immédiates (41 % vs 28 % pour les reconstructions différées).

Au contraire, les hôpitaux publics (y compris dans le secteur privé de ces établissements) pratiquent plus souvent des reconstructions différées (respectivement 29 et 7 %, vs 20 et 2 % pour les reconstructions immédiates).

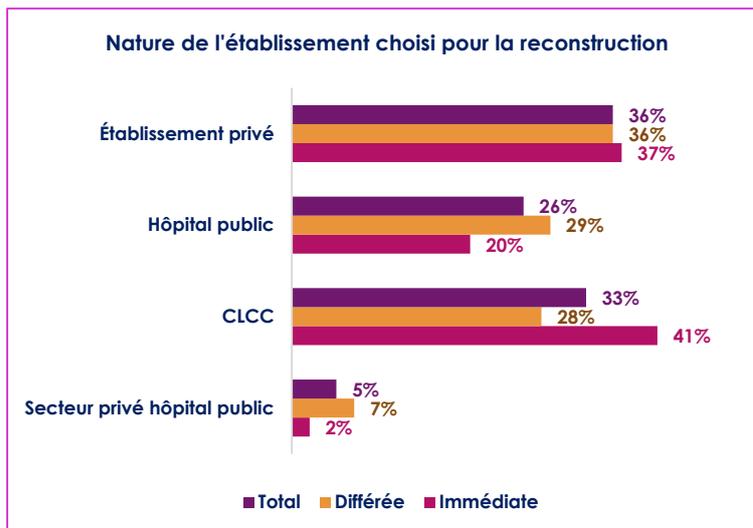
#### Les femmes sont plus souvent allées :

- dans une clinique privée pour une reconstruction par implant mammaire (41 % vs 32 % dans un CLCC et 22 % dans un hôpital public) ; pour une reconstruction par transfert de graisse [méthode Brava® ou autre] (39 % vs 32 % dans un CLCC et 25 % dans un hôpital public) ou pour une reconstruction par lambeau du muscle grand droit de l'abdomen (50 %, vs 32 % dans un CLCC et 14 % dans un hôpital public) ;
- dans un hôpital public pour une reconstruction par DIEP (64% vs 16 % dans un CLCC et 11 % en secteur privé d'un hôpital public) ;
- dans un centre de lutte contre le cancer pour une reconstruction par lambeau du muscle grand dorsal (38 % vs 34 % dans une clinique privée et 24 % dans un hôpital public).

Majoritairement, dans le cas d'une reconstruction différée, le choix de l'établissement a reposé sur des raisons pratiques. Pour la moitié des femmes concernées, il s'agissait d'un établissement dans lequel elles avaient déjà été prises en charge (45 %), surtout dans le cas des établissements publics (51 %). Les établissements privés semblent avoir l'avantage de proposer des délais d'attente plus courts que dans le public (10 % vs 2 %), alors que les hôpitaux publics sont plus souvent choisis dans l'espoir de ne pas supporter de dépassements d'honoraires (16 % vs 6 % pour les établissements privés).

#### Les femmes ayant un revenu mensuel :

- inférieur à 1 000 €, ont majoritairement choisi l'hôpital public (44 % vs 27 % une clinique privée et 23 % un CLCC) ;
- compris entre 1 000 et 1 999 €, ont majoritairement choisi un CLCC ou une clinique privée (respectivement 39 % et 37 %, vs 18 % un hôpital public) ;
- supérieur à 2 000 €, ont majoritairement choisi une clinique privée (38 % vs 31 % un CLCC et 27 % un hôpital public).



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu une reconstruction chirurgicale dans les 3 ans avant l'enquête

## UN CHANGEMENT D'ÉTABLISSEMENT DE SOINS POUR PLUS DE 1 FEMME SUR 3

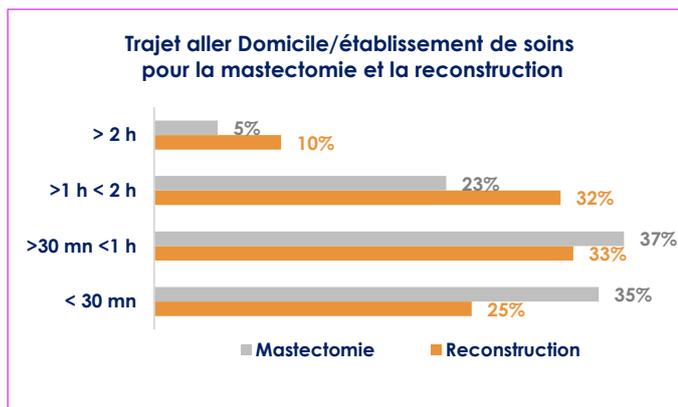
Pour sa reconstruction différée, plus de 1 femme sur 3 (37 %) a changé d'établissement (mais près de 1 femme sur 2 [45 %] parmi celles dont la mastectomie remontait à plus de 6 ans). 7 % d'entre elles sont passées de l'hôpital public à une clinique privée, proportion équivalente pour les transferts des CLCC vers les cliniques privées.

Ces changements ne sont pas tous liés à un choix personnel. En effet, certains établissements autorisés pour la chirurgie du cancer du sein et la mastectomie ne proposent pas la reconstruction différée et renvoient leurs patientes vers d'autres établissements.

## UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS PLUS SOUVENT ÉLOIGNÉ QUE POUR LA MASTECTOMIE

Pour bénéficier d'une reconstruction sans reste à charge ou avec une technique peu répandue, certaines femmes ont dû choisir un établissement plus éloigné de leur domicile que lors de la mastectomie.

4 femmes sur 10 (42 %) ont eu plus d'une heure de transport (aller) pour se rendre de leur domicile à l'établissement choisi pour la reconstruction (vs moins de 3 femmes sur 10 pour la mastectomie [28 %]), cette durée étant encore plus élevée lorsqu'il s'agissait d'un CLCC (58 %) ou d'une reconstruction par DIEP (64 %). Et pour 1 sur 10, ce temps était même supérieur à 2 heures.



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu une reconstruction chirurgicale

Outre l'accessibilité à une offre de reconstruction sans dépassement d'honoraires, la mesure 9.10 du Plan Cancer 2014-2019 (Cf. page 79) devrait permettre aux personnes de réduire leur temps de transport vers l'établissement de soins (et le coût).

## L'IMPLANT MAMMAIRE : LA MÉTHODE LA PLUS RÉPANDUE

La technique de reconstruction la plus souvent utilisée parmi les femmes interrogées est l'insertion d'une prothèse mammaire (61 % des cas).

Parmi ces femmes, 37 ont eu un **implant de la marque PIP**<sup>100</sup> :

- 30 d'entre elles se sont fait retirer leur prothèse dans le cadre des mesures prises par les autorités sanitaires ;
- et 24 se sont fait poser une nouvelle prothèse, intervention qui a occasionné pour 6 d'entre elles des dépassements d'honoraires (inférieur à 500 € pour 2 femmes ; compris entre 500 € et 1 000 € pour 1 femme et compris entre 1 001 et 2 000 € pour les 3 autres).

La technique de **reconstruction par implant** a plus souvent été utilisée :

- dans le cas d'une reconstruction immédiate (75 % vs 55 % pour une reconstruction différée) ;
- chez les femmes de 50 à 59 ans (65 % vs 54 % chez les femmes de 60 ans et +) ;
- chez les femmes ayant un revenu mensuel inférieur à 1 000 € (71 % vs 61 % chez les femmes ayant un revenu mensuel supérieur à 2 000 €).

<sup>100</sup> Le 10 décembre 2013, le tribunal correctionnel de Marseille a condamné le fondateur de la société PIP (Jean-Claude Mas) à 4 ans de prison, à 75 000 € d'amende et à une interdiction définitive d'exercer dans le secteur médical ou de gérer une entreprise. Les autres prévenus (anciens cadres ou dirigeants de l'entreprise) ont été condamnés à des peines allant de 3 ans de prison, dont 2 avec sursis, à 18 mois avec sursis.

À noter qu'une femme porteuse d'un implant doit s'attendre à avoir d'autres interventions liées aux implants dans sa vie, au moins pour le retrait ou l'éventuel changement d'implants, car la durée de vie des implants est en moyenne de 10 ans<sup>101</sup>.

La **reconstruction par transfert de graisse** (méthode Brava ou autre) a été utilisée dans 17 % des cas et plus souvent :

- chez les femmes de 40 à 49 ans (22 %) ;
- pour les reconstructions réalisées il y a moins de 3 ans (21 % vs 8 % pour les reconstructions réalisées il y a 6 ans et plus), ce qui montre que cette technique nouvelle, malgré son prix, séduit de plus en plus de femmes, car elle est moins invasive.

La **reconstruction par lambeau du muscle grand dorsal** a été utilisée dans 37 % des cas et plus souvent :

- chez les femmes de 60 ans et + (44 %) ;
- quand la reconstruction a été faite il y a plus de 6 ans (45 %) ;
- chez les femmes dont le revenu mensuel se situait entre 1 000 et 1 999 € (45 %).

La **reconstruction par lambeau du muscle grand droit de l'abdomen (TRAM)** a été utilisée dans 4 % des cas et plus souvent :

- quand la reconstruction a été faite il y a plus de 6 ans (9 %) ;
- chez les femmes de 60 ans et + (7 %) ;
- chez les femmes ayant un revenu mensuel inférieur à 1 000 € (8 %).

La **reconstruction par DIEP**<sup>102</sup> a été utilisée dans 9 % des cas et plus souvent :

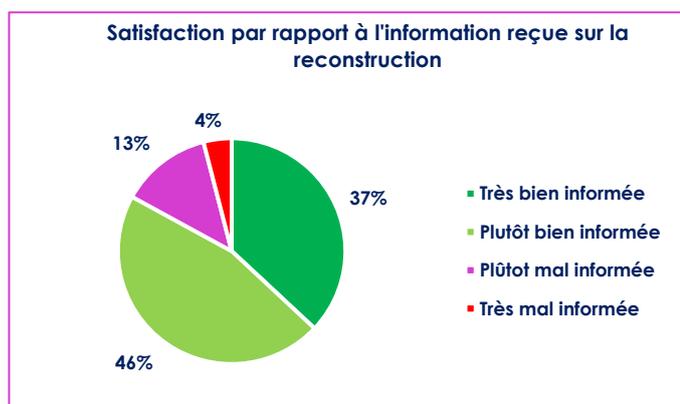
- chez les femmes résidant en Île-de-France (15 %) ce qui peut s'expliquer par le fait que cette technique est plus souvent réalisée dans cette région qui regroupent un quart des chirurgiens pratiquant cette technique dans 25 villes en France ;
- chez les femmes de catégories socioprofessionnelles moins favorisées (13 %) ;
- chez les femmes dont la mastectomie remontait à entre 3 et 5 ans avant l'enquête (14 %).

## PRÈS DE 2 FEMMES SUR 10 ONT LE SENTIMENT D'AVOIR ÉTÉ MAL INFORMÉES

La majorité des femmes (83 %) s'est déclarée bien informée sur la reconstruction chirurgicale.

Les femmes particulièrement satisfaites de l'information reçue sont les femmes :

- les plus jeunes (97 % des moins de 40 ans) ;
- les plus aisées (86 % des femmes ayant un revenu supérieur à 2 000 €/mois) ;
- ayant eu une reconstruction différée (85 %) ;
- ayant eu une reconstruction par lambeau du muscle grand dorsal (88 %).



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu une reconstruction mammaire

<sup>101</sup> ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). *Questions/réponses sur les implants mammaires en gel de silicone : le point en 15 questions*. ANSM, 06/05/2014, 4p.

<sup>102</sup> <http://www.diep-asso.fr>

Au contraire, près de 2 femmes sur 10 se sont senties mal (13 %), voire très mal (4 %) informées pendant leur parcours de reconstruction. Les femmes les moins bien informées sont celles ayant :

- un revenu mensuel inférieur à 1 000 € (31 %) ;
- eu une reconstruction immédiate (22 %) ;
- eu une reconstruction par la méthode Brava® (25 %).

Cette surreprésentation pose ainsi plusieurs questions :

- Les informations délivrées sont-elles toujours compréhensibles, y compris pour les femmes des CSP- qui n'ont pas toujours les capacités nécessaires pour décrypter un langage souvent trop médical ?
- La reconstruction immédiate laisse-t-elle aux femmes un temps de réflexion suffisant pour faire « le bon choix » ?
- La technique Brava nécessitant une forte implication personnelle de la patiente, l'information délivrée et l'accompagnement des femmes dans cette démarche sont-ils suffisants ?

## CE QUI A ÉTÉ LE PLUS DIFFICILE À VIVRE LORS DE LA RECONSTRUCTION

Près de 9 femmes sur 10 ont exprimé au moins un élément difficile à vivre (en moyenne 2,5) dans leur parcours de reconstruction.

L'opération elle-même a été difficile à vivre pour 1 femme sur 2 (71 % pour celles qui avaient choisi la reconstruction par DIEP).

Elles mettent notamment en avant le nombre d'interventions nécessaires (30 %), la lourdeur de l'opération (19 %) ainsi que l'anesthésie (11 %).

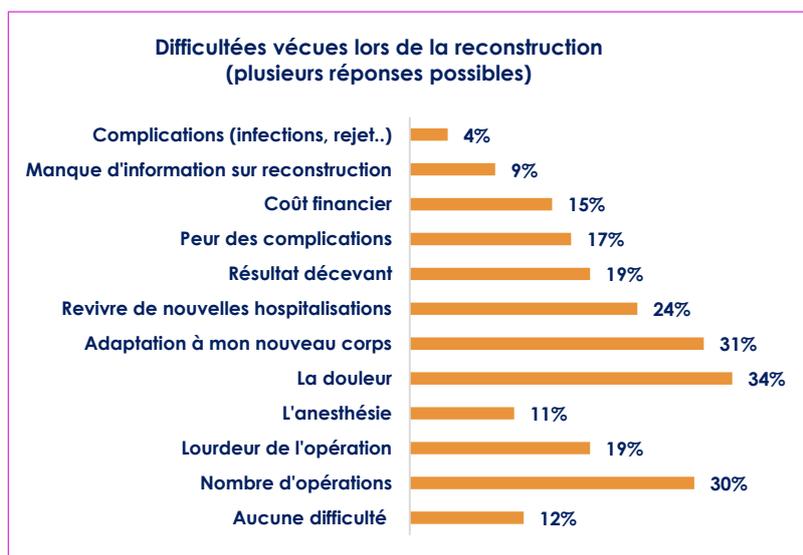
La douleur et la difficulté à s'adapter à leur nouveau corps ont également été des composantes pénibles de leur parcours (34 % et 31 %), plus traumatisant encore quand la reconstruction a été immédiate (respectivement 42 et 43 %).

Près de 1 femme sur 4 (24 %) a également évoqué la difficulté de revivre de nouvelles hospitalisations.

Près de 1 femme sur 5 a exprimé sa déception face au résultat de l'opération chirurgicale (19 %).

Enfin, le coût financier a été sans surprise plus souvent évoqué comme difficile à vivre par les femmes :

- qui n'appartiennent pas au régime général de l'Assurance maladie (22 % vs 15 % en moyenne) ;
- qui ont choisi la méthode Brava® (24 % vs 15 % en moyenne) ;
- qui ont eu leur reconstruction dans un établissement privé (30 % vs 15 % en moyenne).



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu une reconstruction mammaire

## 1 FEMME SUR 4 NON SATISFAITE DU RÉSULTAT

Si 3 femmes sur 4 (77 %) se déclarent satisfaites de leur reconstruction mammaire chirurgicale, il est intéressant de se pencher sur les motifs d'insatisfaction des autres.

Les femmes qui se déclarent non satisfaites :

- se sont senties plus souvent (64 %) **mal informées sur le processus de reconstruction** ;
- ont plus souvent de **faibles revenus** (40 % des femmes ayant des revenus inférieurs à 1 000 € par mois) ;
- sont plus souvent **seules dans leur vie personnelle** (30 %) ;
- sont plus souvent des **quinquagénaires** (28 %) ;
- sont plus souvent des femmes ayant eu une **reconstruction immédiate** (31 %), faite par **implant mammaire** (28 %).

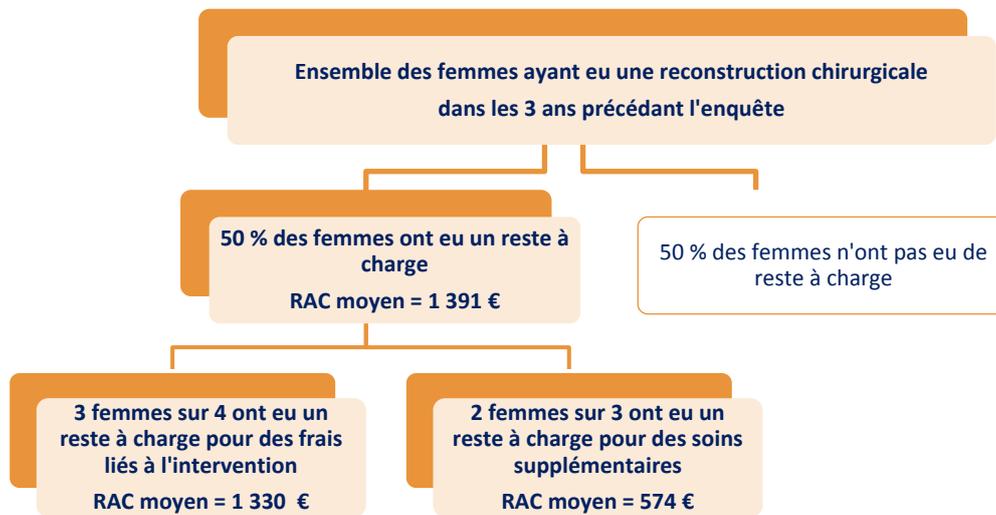
### Témoignage

*« Après les 4h30 de chirurgie reconstructrice, quand je me suis réveillée, ça a été l'effondrement total.*

*Aujourd'hui, ma reconstruction n'est pas achevée. Mon sein ne me plaît toujours pas. Je ne me le suis pas réapproprié. Je vois la dissymétrie... »*

Quand le résultat de l'intervention ne correspond pas aux attentes de la femme (volume, forme, etc.), le soutien psychologique peut également être utile, notamment quand plus aucune solution chirurgicale ne peut être envisagée pour améliorer le résultat. Un travail avec un psychologue peut aider à accepter le sein reconstruit tel qu'il est et à s'adapter à ses imperfections.

## RECONSTRUCTION CHIRURGICALE : 1 FEMME SUR 2 DÉCLARE UN RESTE À CHARGE MOYEN DE 1 391 €



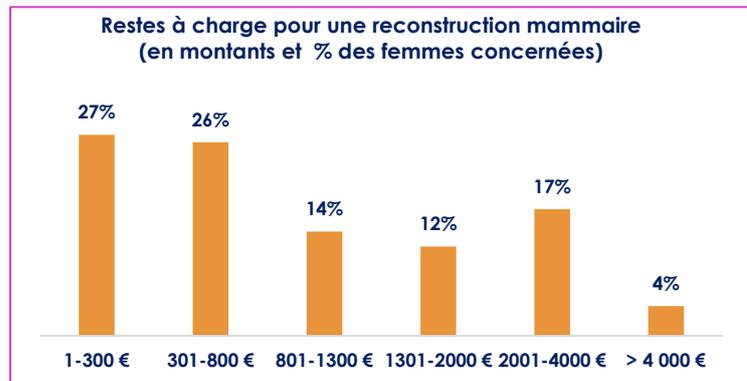
Au sein de l'échantillon, 236 femmes avaient eu une reconstruction chirurgicale dans les 3 ans précédant l'enquête.

Parmi elles, 1 femme sur 2 déclare un reste à charge d'un montant moyen de 1 391 euros :

- soit pour des frais liés à l'intervention chirurgicale : 3 femmes sur 4 déclarent un reste à charge moyen de 1 330 € pour ce type de frais ;
- soit pour des soins supplémentaires : 2 femmes sur 3 déclarent un reste à charge moyen de 574 € pour ce type de soins.

Parmi les femmes qui ont déclaré des restes à charge pour leur reconstruction chirurgicale :

- plus de 6 sur 10 ont réglé un montant inférieur à 1 300 € ;
- 1 sur 10 a réglé de 1 301 à 2 000 € ;
- près de 2 sur 10 ont réglé de 2 001 à 4 000 € ;
- 4 % ont réglé plus de 4 000 €.



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge à la suite d'une reconstruction chirurgicale depuis moins de 3 ans

Ces restes à charge concernent principalement des frais liés à l'intervention (montant moyen = 1 330 €) et varient en fonction :

- **des dépassements d'honoraires facturés par le chirurgien et/ou l'anesthésiste :**

Certains n'en facturent pas (secteur 1) ; certains prennent en compte la situation financière de leur patiente et réduisent ou annulent le dépassement ;

*« Il y a des praticiens pour qui le cancer est un business. D'autres, plus corrects, font payer en fonction de ce que rembourse la complémentaire. Ils demandent 5 000 € à celles qui sont bien prises en charge, et accordent des prix, parfois échelonnés, aux plus pauvres. »*

Nicole Alby  
Psychologue  
Présidente d'honneur  
Europa Donna France

certaines s'alignent sur le montant remboursé par la mutuelle... là où d'autres ne changeront rien au montant d'honoraires, souvent très importants (le montant maximum déclaré dans l'enquête est de 5 000 €).

- le type d'établissement dans lequel la reconstruction a été faite.

Pratiquée dans un centre de lutte contre

le cancer, la reconstruction n'a entraîné aucun reste à charge pour 77 % des femmes opérées. Quand il y a eu des restes à charge (418 € en moyenne), ceux-ci ne concernaient pas des dépassements d'honoraires qui ne sont pas autorisés dans ces établissements.

Pratiquée dans un établissement de soins privé, la reconstruction a entraîné des restes à charge pour 73 % des femmes. Plus fréquents, ces restes à charge (actes médicaux et soins supplémentaires) sont aussi plus élevés (en moyenne : 1 847 € vs 1 391 € dans l'enquête, et 940 € quand la reconstruction a été faite dans un hôpital public)<sup>103</sup>.

- l'éloignement du domicile

Comme on l'a vu précédemment (Cf. page 64), certaines femmes ont changé d'établissement de soins entre la mastectomie et la reconstruction : certaines par choix personnel, d'autres par nécessité quand la reconstruction n'était pas pratiquée dans l'établissement d'origine. Outre l'augmentation de la durée du trajet, ce changement a aussi pu occasionner des frais de transport supplémentaires. Pour 1 femme sur 5 ayant eu des restes à charge (21 %), ces frais de déplacement non pris en charge ont représenté un montant moyen de 542 €.

- la technique de reconstruction utilisée

Pour les femmes ayant eu recours à une méthode par transfert de graisse (Brava® ou autre), le montant moyen du reste à charge calculé dans l'enquête est de 1 634 € (tous frais confondus), dont 1 380 € en moyenne pour le dispositif Brava® (coques, brassière, pompe, poire à main) qui reste entièrement à la charge

### RESTES À CHARGE POUR LES FRAIS LIÉS À L'INTERVENTION MONTANT MOYEN PAR TYPE DE DÉPENSES ET % DE FEMMES CONCERNÉES

		% femmes	RAC moyen
Dépassements d'honoraires	Opération principale	40 %	1 248 €
	Symétrisation mammaire*	19 %	718 €
	Tatouage mamelon*	14 %	417 €
	Examens de contrôle*	12 %	207 €
	Soins infirmiers*	5 %	146 €
	Changement de prothèse*	4 %	1 015 €
Frais liés à l'hospitalisation	Chambre seule	29 %	213 €
	Forfait hospitalier*	9 %	818 €
	Frais de transport*	21 %	542 €
Tous frais confondus		77 %	1 330 €

Étude Ligue/BVA, 2014. Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge à la suite d'une reconstruction chirurgicale depuis moins de 3 ans (\* base faible : résultats à interpréter avec prudence).

## Témoignages

« Le chirurgien m'a annoncé qu'il y aurait un dépassement d'honoraires, mais qu'avec ma mutuelle c'était pris en charge. Et là je l'ai regardé en lui disant que je n'avais pas de mutuelle, que j'étais en CMU. Je n'avais pas de revenus du tout et en plus à l'époque je touchais l'allocation "parent isolé". Du coup, sachant ça, il m'a dit qu'il ne compterait pas le dépassement d'honoraires. »

« Dès le départ j'ai dit : "Ne me demandez pas de dessous de table, parce qu'il n'y en aura pas. C'est une maladie, je n'ai pas demandé à avoir ça. Et ce n'est pas pour me faire belle, ni quoi que ce soit. Donc pas de dépassements d'honoraires". Et je n'en ai pas eu. »

« Rien du tout parce que j'ai une bonne mutuelle. J'avais dit que j'avais une mutuelle et le chirurgien m'a dit : "Je me mettrai d'accord avec elle, ne vous inquiétez pas." Il y avait quand même 2 000 € de dépassements. Si je n'avais pas eu de mutuelle... »

« La première intervention, c'était 800 €, la deuxième 1 000 € et la troisième je ne sais pas parce que je n'ai pas encore eu la greffe. Je crois que c'est de nouveau environ 700 ou 800 €. Tout ça c'est à ma charge, ce sont justes les dépassements. Pour ce qui concerne la Sécurité sociale, je ne sais pas comment ça se passe. Là c'est juste un devis pour moi, c'est ce que je dois payer. Et je ne sais pas ce que la mutuelle paie. »

<sup>103</sup> Les modèles économiques des établissements de soins sont différents : les hôpitaux privés et les cliniques privées ont une vocation commerciale ; les centres de lutte contre le cancer sont des établissements privés à but non lucratif ne pratiquant pas de dépassements d'honoraires.

de la femme. Une enquête de l'Association pour la reconstruction mammaire par la technique Brava<sup>104</sup> auprès des femmes montre cependant qu'un remboursement partiel (voire total) du dispositif peut être accordé par la caisse d'Assurance maladie (au titre d'une demande d'aide exceptionnelle) ou d'une complémentaire santé.

Concernant la chirurgie de symétrisation, les femmes de l'enquête ont déclaré des dépassements d'honoraires d'un montant moyen de 718 €. Ces actes de symétrisation mammaire (chirurgie d'augmentation ou de réduction mammaire) n'étaient en effet généralement pas remboursés, car considérés comme des actes à visée esthétique. Depuis juin 2014, ils sont pris en charge pour les femmes ayant subi une chirurgie reconstructrice à la suite d'un cancer du sein (Cf. tableau ci-dessus des tarifs au 1<sup>er</sup> janvier 2015).

Concernant les implants mammaires, l'Observatoire citoyen des restes à charge<sup>105</sup> a estimé à 27 % la part des femmes qui ne supportent aucun reste à charge sur leur prothèse. Le reste à charge moyen est de 99 € après remboursement de l'Assurance maladie (réduit des 2/3 après intervention d'une complémentaire).

À noter que, dans le cadre de la mesure 9.10 du Plan cancer 2014/2019, 6 actes de reconstruction mammaire ont été revalorisés de 23 % au 1<sup>er</sup> janvier 2015 (Cf. tableau ci-dessus).

- **La prise en charge par la complémentaire santé :** le système d'option des complémentaires est souvent peu lisible pour les personnes malades : le changement d'un niveau de couverture à un autre n'est pas toujours aisé et l'augmentation des cotisations liées à ce changement d'options est difficile à envisager quand la personne connaît une perte brutale de ses revenus.

À ces frais médicaux non remboursés sont venus s'ajouter pour 6 femmes sur 10 ayant eu des frais non remboursés (64 %) des restes à charge pour des soins supplémentaires après la reconstruction, pour un montant moyen de 574 €, liés :

- à la **réappropriation de leur corps** : bien souvent la reconstruction n'est pas que physique et nécessite le recours à différents professionnels : psychologue, psychothérapeute, kinésithérapeute, sophrologue, homéopathe, diététicien...
- au **soin des cicatrices** (crèmes hydratantes, pansements, compresses, mais aussi massages, drainage manuel pour redonner de la souplesse à la peau, etc.) ;

### ACTES DE RECONSTRUCTION MAMMAIRE TARIFS SÉCURITÉ SOCIALE REVALORISÉS AU 1<sup>ER</sup> JANVIER 2015

	Chirurgie	Anesthésie
<b>Actes de reconstruction</b>		
Pose implant prothétique	296,36 €	101,54 €
Lambeau grand dorsal	618,25 €	139,80 €
DIEP	1 276,20 €	240,20 €
TRAM :	De 668,59 €	229,90 €
3 procédures	à 932,34 €	
<b>Symétrisation</b>		
Réduction	252,40 €	116,12 €
Augmentation avec implant	175,83 €	75,88 €

Source : Assurance maladie - Classification commune des actes médicaux

### Témoignage

« Ma mutuelle n'était pas terrible et les dépassements d'honoraires n'étaient pas pris en charge. J'ai dû avancer l'argent pendant des mois et ce n'est pas fini. La mastectomie n'a pas été remboursée à 100 %. C'était entre 3 000 et 4 000 €. »

### RESTES À CHARGE POUR SOINS SUPPLÉMENTAIRES APRÈS RECONSTRUCTION CHIRURGICALE MONTANT MOYEN ET % DE FEMMES CONCERNÉES

	% femmes	RAC moyen
Psychologues*	18 %	605 €
Kinésithérapeutes*	10 %	125 €
Sophrologue*	9 %	293 €
Sexologue*	2 %	200 €
Autres dépenses	44 %	500 €
Tous frais confondus	64 %	574 €

Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge à la suite d'une reconstruction chirurgicale depuis moins de 3 ans (\* base faible : résultats à interpréter avec prudence)

<sup>104</sup> [www.assoc-patientes-reconstruction-brava.org](http://www.assoc-patientes-reconstruction-brava.org)

<sup>105</sup> CISS (Collectif inter associatif sur la santé), 60 millions de consommateurs et Santéclair *Observatoire citoyen des restes à charge. Remboursement des dispositifs médicaux : double peine.* Le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair, 20/11/2014, 17p.

- à leur **nouvelle morphologie** : renouvellement de la lingerie (parfois elles avaient même dû acheter prothèses et lingerie spécifique dans l'intervalle entre la mastectomie et la reconstruction différée) ;
- à des **difficultés dans leur vie intime et sexuelle** : selon une étude réalisée en 2006 par l'institut Curie<sup>106</sup>, 40 % des femmes traitées pour un cancer du sein estiment que leur maladie ou leur traitement altère leur vie sexuelle. La perte d'un sein, mais aussi le stress, l'inquiétude, la fatigue, la prise d'anxiolytiques, les effets secondaires (perte de cheveux, perte ou prise de poids, ménopause, etc.) ne sont que quelques exemples de ce qui peut affecter leur vie intime et leur sexualité. Or ces difficultés ne sont que rarement, voire jamais, abordées lors du suivi médical. Ainsi, dans l'enquête VICAN 2, seules 4,1 % des femmes traitées pour un cancer du sein ont eu l'occasion de parler de leur sexualité avec le personnel soignant, à l'initiative de ce dernier.

## Témoignages

« J'ai acheté une prothèse mammaire dans une pharmacie spécialisée : 145 € dont 66 pris en charge par la Sécurité sociale. La conseillère m'avait dit que la mutuelle compléterait. J'ai contacté ma mutuelle, mais mon option ne me garantit pas pour les prothèses. »

« Après la reconstruction, il y a obligatoirement des pansements. Pourquoi ne sont-ils pas pris en charge intégralement ? Je trouve ça aberrant. On vous prescrit une boîte de compresses pour nettoyer la plaie et vous devez 2,30 €. »

« Je ne pouvais plus mettre de soutien-gorge à armatures. J'ai dû en acheter d'autres (90 € l'un, et j'en ai 3). »

« Comme mes seins ont rétréci, j'ai un bonnet en moins. Et mon sein qui a été reconstruit est différent. »

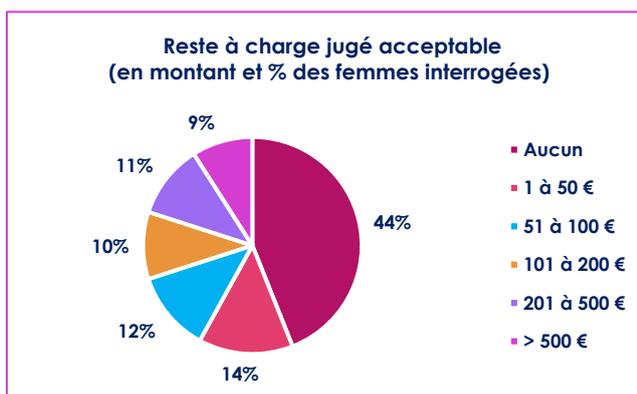
## UNE RECONSTRUCTION MAMMAIRE QUI NE DEVRAIT OCCASIONNER AUCUN RESTE À CHARGE POUR PRÈS DE 1 FEMME SUR 2

### Les frais que les femmes jugent acceptables de payer

Pour la majorité des femmes (64 %), le coût de la chambre seule est l'unique dépense qu'elles jugent acceptable de prendre à leur charge.

Dans l'enquête, elles sont 3 sur 10 à déclarer un reste à charge pour ce type de dépenses (montant moyen global de 213 € pour leurs séjours hospitaliers dans leur parcours de reconstruction).

À noter qu'en 2013, l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé<sup>107</sup> a évalué le coût moyen d'une chambre particulière en cas d'hospitalisation à 55 € par jour. Mais ce coût varie fortement en fonction du type d'hospitalisation<sup>108</sup> et du type d'établissement de santé (de 46 € en moyenne dans les hôpitaux publics à 68 € dans les établissements privés).



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base des femmes ayant eu des restes à charge à la suite d'une reconstruction chirurgicale depuis moins de 3 ans

<sup>106</sup> SIMONE PERELE et INSTITUT CURIE. *Étude Simone Pérèle - institut Curie : Aider les femmes atteintes de cancer du sein à mieux vivre les conséquences de la maladie sur leur vie intime*. Communiqué de presse. Institut Curie, 28/09/2006, 10p.

<sup>107</sup> CISS (Collectif inter associatif sur la santé), 60 millions de consommateurs et Santéclair. *Observatoire citoyen des restes à charge. Hospitalisation : des restes à charge imprévisibles*. Le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair, 22/05/2014, 20p.

<sup>108</sup> Complète, c'est-à-dire avec une nuit passée dans l'établissement, ou de jour.

## Les frais que les femmes jugent inacceptables

---

Tous les autres types de restes à charge sont jugés inacceptables par plus de 4 femmes sur 5.

Elles sont encore plus nombreuses (9 femmes sur 10) à juger inacceptables les dépassements d'honoraires et notamment :

- les dépassements d'honoraires pour la reconstruction chirurgicale (93 %) ;
- les dépassements d'honoraires pour le changement de la prothèse (97 %) ;
- les dépassements d'honoraires pour les examens de contrôle [IRM, mammographie, etc.] (98 %).

**Sur l'ensemble des restes à charge liés à leur reconstruction, les femmes estiment en moyenne à 12 % la part acceptable des restes à charge qu'elles ont réellement déboursés.**

- Pour près de 1 femme sur 2, il ne devrait y avoir aucun reste à charge pour une reconstruction mammaire chirurgicale.
- Moins de 1 femme sur 10 juge acceptable un reste à charge supérieur à 500 €.

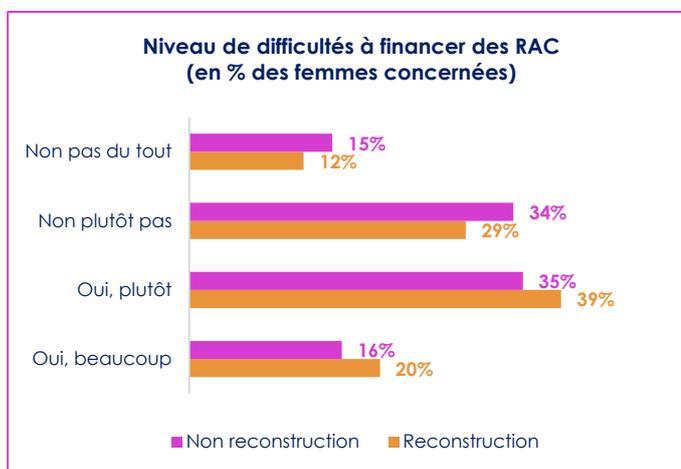
## RECONSTRUCTION CHIRURGICALE OU NON : DES RESTES À CHARGE DIFFICILES À FINANCER POUR PLUS DE 1 FEMME SUR 2

Plus de 1 femme sur 2 (54 %) a eu des difficultés pour faire face aux restes à charge, qu'elle ait eu une reconstruction chirurgicale ou non.

Parmi elles, les plus fragilisées sont également les plus touchées par ces difficultés (81 % des femmes au chômage, 72 % des femmes vivant seules et 62 % des catégories sociales les moins aisées).

Les femmes ayant eu une reconstruction ont par ailleurs eu davantage de problèmes financiers (59 % vs 51 % des femmes n'ayant pas eu de reconstruction), ce qui s'explique notamment par l'importance des restes à charge (en moyenne 1 391 € pour une reconstruction).

Pourtant, peu de femmes sont informées qu'elles peuvent influencer sur le niveau des restes à charge :



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base de 647 femmes ayant eu des restes à charge

- Moins de 1 sur 3 (32 %) a comparé les dépassements d'honoraires de plusieurs médecins. Cette pratique est cependant un peu plus répandue chez les femmes vivant seules (38 %) et chez celles à faibles revenus (46 % des femmes dont le salaire est inférieur à 1 000 €/mois).
- Elles sont logiquement encore moins nombreuses (18 %) à avoir franchi le pas de la négociation des honoraires. Cette pratique est ici cependant plus fréquente que celle observée dans l'ensemble de la population<sup>109</sup> (8 %). Pourtant, dans 2 cas sur 3, cette négociation a été fructueuse et les femmes ont obtenu une diminution du dépassement.
- La très grande majorité des femmes (85 % [89 % dans les catégories sociales les moins favorisées]) se dit gênée par le fait d'entamer une négociation avec un médecin. Sans leur avoir posé la question, on peut cependant imaginer les raisons qui freinent ce genre de pratique : "syndrome de la blouse blanche" ; peur d'être moins bien prise en charge ; réserve à faire état de ses difficultés financières pour solliciter l'application d'un tarif moins élevé ; mais aussi frein culturel (marchander, négocier, n'est pas en France une pratique aussi répandue que dans d'autres pays).

Pour régler ces restes à charge, la majorité des femmes a puisé dans ses économies (61 % des femmes ayant eu une reconstruction chirurgicale vs 48 % pour les femmes n'en n'ayant pas eu), comme :

- les 67 % de personnes malades de l'enquête sur les frais restant à charge menée en 2007/2008 auprès de malades atteints de cancer (Cf. page 36) ;
- les 75 % de personnes malades interrogées dans l'enquête Ligue/IFOP de 2013 (Cf. page 36).

### Témoignages

« C'était de l'argent que j'avais de côté ou de l'argent de la retraite de mon mari. Il fallait assumer la maison, la nourriture, et toutes ces charges en plus, on ne m'a pas laissé le choix. C'était comme ça. Il fallait toujours prendre sur l'argent de côté. »

« J'étais en retard pour payer l'assurance de ma voiture. Je ne pouvais pas non plus payer les 500 à 600 € de réparation. Je repoussais au mois suivant. »

<sup>109</sup> Enquête Ligue/IFOP « La notoriété et la perception du reste à charge », réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 15 au 21 février 2013, auprès d'un échantillon de 1 001 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Cette utilisation partielle (voire totale) de l'argent mis de côté pour d'autres projets n'est pas sans conséquence sur la vie de couple ou familiale, et peut générer un sentiment de culpabilité chez la personne malade.

Certaines femmes ont pu cependant intégrer les frais dans leurs dépenses courantes (39 % des femmes n'ayant pas eu de reconstruction vs 21 % des femmes en ayant eu une), parfois en sacrifiant d'autres postes de dépenses (assurance, réparation de la voiture, vacances, loisirs, etc.) ou en retardant le paiement de factures courantes<sup>110</sup>.

Mais près de 1 femme sur 5 (18 % des femmes ayant eu une reconstruction, 14 % de celles n'en n'ayant pas eu) a dû solliciter une aide financière extérieure pour faire face à ces frais non remboursés :

- **15 %** (19 % dans le cas d'une reconstruction chirurgicale) ont fait appel à des **membres de leur famille** qui les ont aidé grâce à leurs économies ; pour 2 % des femmes, un membre de la famille a même fait un prêt auprès d'une banque ou d'un organisme de crédit ;
- **8 %** ont fait appel à des **associations** ; à noter ici que les associations, telles la Ligue contre le cancer, peuvent aussi intervenir en amont pour trouver une solution limitant les dépassements d'honoraires ;
- **6 %** ont fait un **prêt auprès d'une banque ou d'un organisme de crédit** pour payer leur reconstruction chirurgicale.

Le rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers rapportait que 1 personne sur 4 interrogée dans le cadre du DOPAS (Cf. page 16) avait rencontré un travailleur social pour la première fois du fait des conséquences de la maladie, ce qui pouvait témoigner de la difficulté pour ces personnes à comprendre des dispositifs jusque-là ignorés.

Dans l'enquête Ligue/BVA, plus de 1 femme sur 10 (13 %) ayant eu des restes à charge a fait appel aux services d'une assistante sociale pour réunir les sommes nécessaires. Ce soutien a concerné :

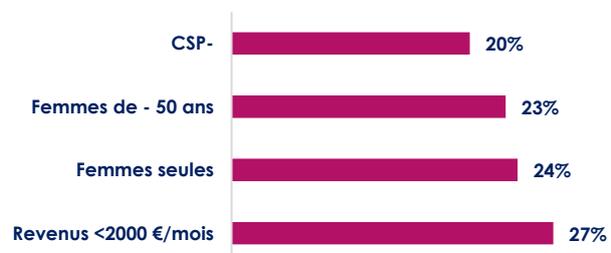
- 16 % des femmes ayant eu une mastectomie depuis moins de 3 ans ;
- 19 % des femmes de moins de 50 ans ;
- 23 % des femmes vivant seules ;
- 27 % des femmes ayant des revenus inférieurs à 1 000 €/mois ;
- 33 % des femmes au chômage.

## Témoignages

« On s'est retrouvé avec un salaire. On avait des crédits. Ça a été le dossier de surendettement. On a déposé un dossier auprès de la Ligue contre le cancer et on a eu des aides. On est dans une situation qui n'est pas forcément évidente à vivre et en plus on se retrouve à avoir des rendez-vous avec des assistantes sociales. C'est très difficile, très compliqué. »

« Cette femme âgée de 66 ans, retraitée, vivant seule, avait eu un cancer du sein il y a plus de 10 ans, avec une mastectomie et une reconstruction. Depuis quelques mois elle souffrait du sein reconstruit. Une radiographie ayant révélé un problème avec la prothèse (formation d'une coque), elle a recontacté le chirurgien qui l'avait opérée il y a 10 ans. Ce chirurgien, qui bénéficie depuis d'une notoriété plus importante [...], lui a indiqué que son tarif pour cette intervention serait de 4 000 € (dépassement d'honoraires). Cette femme est assurée du régime général de Sécurité sociale et a une complémentaire santé. Elle ne pouvait cependant pas faire face à une telle dépense, sa mutuelle ne lui remboursant que 600 € sur le montant du dépassement. Elle a fait appel au comité de la Ligue contre le cancer. Nous l'avons orientée vers une femme chirurgien qui a aussi pignon sur rue, mais qui est beaucoup plus à l'écoute des difficultés rencontrées par les femmes [...] Le dépassement d'honoraires a été de 1 000 €, et le reste à charge réduit à 400 €. »  
[Recueil d'expérience du DOPAS 2013]

**Profil type des femmes ayant eu recours à une aide extérieure pour payer les restes à charge (en %)**



Étude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie : sur la base de 647 femmes ayant eu des restes à charge

<sup>110</sup> Cf. rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers sur l'impact financier des restes à charge pour les personnes malades.

Il est important ici de rappeler que pour les femmes actives, les difficultés financières peuvent être importantes. Le traitement du cancer du sein entraîne de longues périodes d'arrêt de travail après la chirurgie (mastectomie : quelques semaines ; reconstruction : plusieurs périodes de quelques semaines échelonnées sur plusieurs mois) mais aussi, dans la plupart des cas, pendant les autres traitements du fait des effets secondaires. Cette période de soins est alors synonyme d'une baisse importante, voire drastique de leurs revenus, en l'absence d'un système de prévoyance (femmes travaillant dans les petites entreprises ; sous le statut de travailleur indépendant, femmes travaillant à temps très partiel, exclues du droit aux indemnités journalières maladie).

Les difficultés lors de la reprise du travail sont également nombreuses (fatigue, effets secondaires des traitements, difficultés de concentration, de mémoire) et d'autant plus importantes dans le cas de la mastectomie car certaines femmes ne pourront reprendre leur poste (port de charges, difficultés à accepter une nouvelle image de soi lorsqu'on est en contact avec le public, etc.) et devront envisager de se réorienter vers une nouvelle activité parfois moins rémunératrice, ou cesser de travailler faute d'avoir pu obtenir un poste adapté à leur nouvelle situation, au sein de leur entreprise<sup>111</sup>.

Les différents traitements du cancer du sein, et notamment la mastectomie et la reconstruction mammaire, impacte lourdement la qualité de vie des femmes. Ainsi, deux ans après le diagnostic, 56 % des femmes interrogées dans le cadre de l'enquête VICAN 2 déclaraient avoir une qualité de vie dégradée.

Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer est une revendication forte de la Ligue contre le cancer<sup>112</sup> et un des enjeux majeurs du Plan cancer 2014/2019 à travers 3 objectifs :

- assurer les prises en charge globales et personnalisées ;
- réduire les séquelles des traitements et les risques de second cancer ;
- diminuer les conséquences du cancer sur la vie personnelle (sociale, scolaire, professionnelle, etc.).

<sup>111</sup> Cf. rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers dans lequel l'impact de la maladie sur la vie professionnelle a été largement développé.

<sup>112</sup> Cf. rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers.

## RECONSTRUCTION CHIRURGICALE OU NON : UN FORT BESOIN D'INFORMATIONS ET D'ÉCHANGES

Qu'elles aient eu recours ou non à la chirurgie reconstructrice, les femmes interrogées ont fait part des difficultés rencontrées tout au long de leur parcours de soins, et souvent bien en amont ou au-delà de la période du traitement chirurgical.

Leurs attentes sont nombreuses et relativement consensuelles. Elles auraient souhaité notamment :

- **Être davantage informées à propos de leurs droits** : mieux comprendre l'importance de la prise en charge en affection de longue durée pour éviter de payer ou d'avancer inutilement les sommes qui auraient dû être payées par l'Assurance maladie ; pouvoir accéder à une aide-ménagère, etc.

Malgré les nombreux dispositifs (brochures, espaces d'information, services téléphoniques, sites internet, etc.) cette question de l'accès à l'information est récurrente chez les personnes atteintes de cancer. Elle a été reprise dans deux propositions du rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers pour améliorer le parcours social des malades : **adapter l'information aux besoins des personnes** et **prévoir un accompagnement social pour les personnes dont la situation est particulièrement complexe et pour les personnes isolées**.

- **Pouvoir tirer profit de l'expérience des autres femmes**

Dans ce domaine, de nombreuses initiatives ont été prises, probablement insuffisamment connues.

- Des **groupes de paroles** existent (notamment au sein de la Ligue contre le cancer), mais ils sont sans doute mal identifiés ou inégalement répartis sur le territoire.

- Des **rencontres avec des femmes** qui ont vécu le même parcours sont proposées depuis 40 ans par Vivre comme avant (Cf. page 23) dont les bénévoles rendent visite aux opéré(e)s leur permettant de se retrouver, de se projeter dans l'avenir, de reprendre confiance... Au-delà d'une écoute et d'un soutien, ces bénévoles :

- ▶ apportent des informations et des conseils pratiques ;
- ▶ sont le témoignage de femmes et d'hommes insérés dans la vie (y compris professionnelle) ;
- ▶ sont également un lien avec les structures extrahospitalières.

- Des **sites, des forums, des réseaux ou des blogs** se sont développés sur Internet.

Simple sites d'information et de témoignages, ou véritables espaces de discussion, les initiatives sont nombreuses dans ce domaine, témoignant de la volonté de certaines femmes de faire partager leur parcours dans la maladie ainsi que l'impact de celle-ci dans leur vie personnelle, familiale, professionnelle, sociale.

### Sites, forums, blogs et réseaux Quelques exemples

- [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr) Rubrique Cancer info/cancer du sein
- [www.vivrecommeavant.fr](http://www.vivrecommeavant.fr)
- [www.assoc-patientes-reconstruction-brava.org](http://www.assoc-patientes-reconstruction-brava.org)
- [www.diep-asso.fr](http://www.diep-asso.fr)
- [Et DIEP recréa la femme](http://www.diep-asso.fr)
- <http://www.ligue-cancer.net>
- [www.assoc-essentielles.forums-actifs.com](http://www.assoc-essentielles.forums-actifs.com)
- [www.rosemagazine.fr](http://www.rosemagazine.fr)
- [Mélilotus et son cancer du sein](http://www.melilotus.com)
- [www.essentielles.net](http://www.essentielles.net)
- [Tchao Günther : l'histoire de Lili et de son cancer du sein](http://www.tchao-gunther.com)
- [www.lesamazones.fr](http://www.lesamazones.fr)
- [My hospi friends Gustave Roussy](http://www.myhospifriends.com)
- [www.monreseau-cancerdusein.com](http://www.monreseau-cancerdusein.com)
- [www.lesimpatientes.com](http://www.lesimpatientes.com)
- [www.cancercontribution.fr](http://www.cancercontribution.fr)

Certains blogs ont acquis une vraie notoriété, jusqu'à conférer à leur initiatrice<sup>113</sup> un statut de "personne ressource" identifiée par les médias, les associations, les professionnels de santé...

Des réseaux sociaux se sont également créés soit pour les malades d'un établissement de soins (ex : à l'institut Gustave Roussy), soit autour de femmes ayant un cancer du sein et/ou de leurs proches.

Enfin, des sites spécifiques aux techniques de reconstruction ont également été créés, souvent par les femmes qui en ont bénéficiées.

- Plus traditionnellement, certaines femmes ont couché sur le papier leur parcours dans la maladie.
- Des professionnels (médecins, psychologues, etc.) qui accompagnent des femmes durant leurs traitements ont également publié des ouvrages pour répondre aux questions que pose la reconstruction après un cancer du sein et aider les femmes à se réapproprier leur corps.
- Des **supports d'information** ont été réalisés à partir de l'expérience de femmes opérées. Ainsi, faisant le constat dans une enquête réalisée en 2011 que 60 % des femmes jugeaient l'information sur la reconstruction du sein absente ou insuffisante au moment de la mastectomie, l'institut Curie à l'initiative du groupe Info-Sein, a réalisé un film-documentaire « *Guérir le regard : se reconstruire après une mastectomie* »<sup>114</sup>. Ce film accompagne les patientes vers leur propre voie de reconstruction, qu'elle soit chirurgicale ou non. Il est fondé sur l'expérience et le témoignage de patientes de 30 à 70 ans venues des quatre coins du pays et qui sont soit au cœur, soit à distance de l'ablation chirurgicale de leur sein. Leurs propos sont ponctués de points de vue de professionnels de la santé impliqués dans le traitement du cancer du sein. Ce film est associé à un livret de questions/réponses sur la mastectomie et ses conséquences.
- **Avoir des adresses utiles** par exemple pour pouvoir bénéficier des soins de support ou trouver facilement les prothèses mammaires, les prothèses capillaires et autres produits nécessaires pour pallier les effets secondaires des traitements.

### Livres de témoignages Quelques exemples

- *Itinéraire d'une Amazone : cancer du sein, l'intime partagé*, Annick Parent, Éditions Ellebore, 2006 ;
- *La guerre des tétons – tome 1 Invasion*, Lili Sohn, Éditions Michel Lafon, 2015
- *Mieux vivre son cancer du sein : le cahier d'exercices*, Stéphanie Honoré, ESF Éditeur, 2014
- *Après le cancer du sein : une féminité à reconstruire*, Elise Ricadat et Lydia Taïeb, Éditions Albin Michel, 2009
- *Revivre après un cancer du sein*, Valérie Fossier et Patrick Tubiana, Éditions Josette Lyon, 2011

### Témoignage

« Après la mastectomie, j'ai reçu à l'hôpital la visite d'une charmante dame qui m'a remis la première "prothèse" en fibres. C'est très réconfortant, continuez. Puis je suis passée à la prothèse de base (tarif Sécurité sociale), pour quelques mois. Il faut s'habituer à ce contact, cette lourdeur, cette rigidité. Là, j'ai pris conscience qu'il y avait les bons magasins, les bons conseillers et les autres, ceux qui font du commerce d'abord. Bien évidemment quand je parle prothèse, je parle aussi soutien-gorge. Je viens enfin de me procurer la prothèse adhésive qui libère mon épaule ! La contrepartie, c'est l'entretien journalier. Mais que c'est agréable à porter ! J'ai "erré" pour trouver le confort, car j'étais loin de savoir tout ce qu'il existait comme prothèses. Je me demande donc s'il serait possible d'améliorer l'information des femmes. Je suis débrouillarde, j'habite en région parisienne, et favorisée par rapport à celles qui sont loin des villes ; mais je me suis sentie bien seule quand même. »

<sup>113</sup> ETIENNE, N. *Témoigner en tant que patiente sur Internet : motivations et conséquences*. *Psycho-oncologie*, 12/2014, vol.8, n°4, pp.205-208.

<sup>114</sup> [www.cancersdusein.curie.fr](http://www.cancersdusein.curie.fr) – Rubrique Infos cancers du sein / Reconstruction

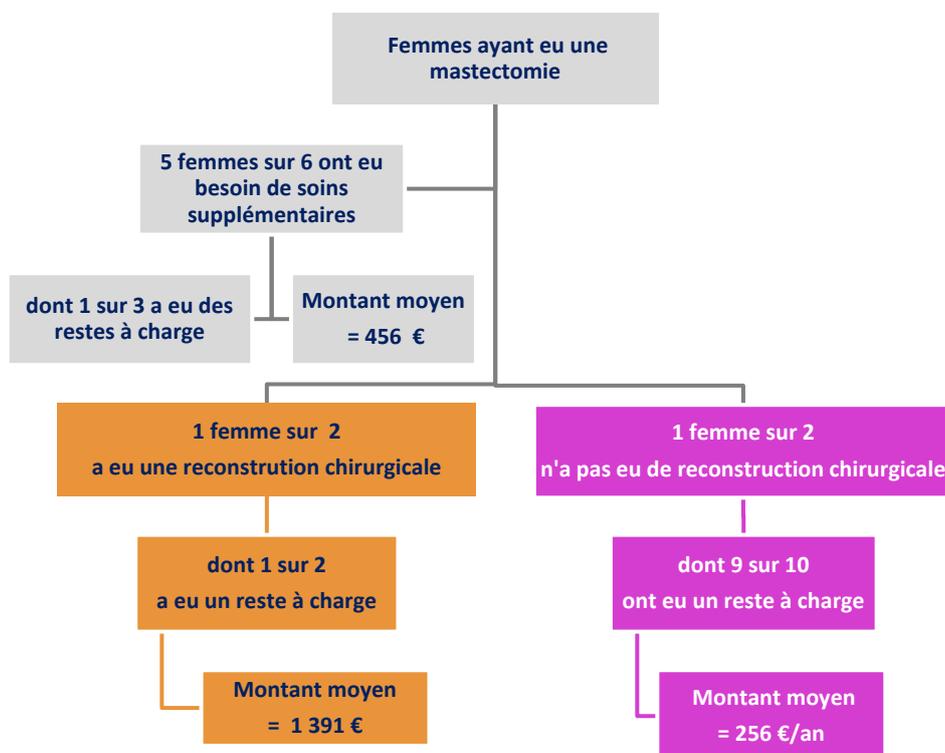
# PLAN CANCER 2014/2019 : PERSPECTIVES ET AVANCÉES POUR RÉDUIRE LES RESTES À CHARGE DES FEMMES ATTEINTES DE CANCER DU SEIN



Actions	Les avancées en 2014
<p><i>Action 9.10</i> <i>Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer</i></p> <p>[...] Le nouveau Plan souhaite résoudre une autre situation souvent très coûteuse pour les patientes : la reconstruction mammaire après un cancer du sein. L'accès à ces soins est particulièrement déterminé par des facteurs socioéconomiques en raison des restes à charge élevés qui pèsent sur les malades. Plusieurs mécanismes vont être mis en place ou déployés pour contribuer à réduire ces restes à charge.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inscrire de nouvelles techniques reconnues de reconstruction mammaire à la nomenclature des actes : 2 techniques seront inscrites en 2014, celle de la reconstruction par lambeaux et celle de la symétrisation mammaire.</li> <li>▪ Revaloriser les actes liés à la reconstruction mammaire : les tarifs des 6 actes liés à la reconstruction mammaire vont être augmentés dès 2014.</li> <li>▪ Favoriser dans les régions peu couvertes l'augmentation de l'offre de reconstruction mammaire sans dépassement d'honoraires. Le Plan doit permettre, d'ici 2020, à toutes les ARS d'organiser un accès à une offre à tarif opposable dans le champ de la reconstruction mammaire.</li> </ul>	<p>Depuis juin 2014, la prise en charge de certains actes à visée thérapeutique de symétrisation mammaire (actes de mastoplastie unilatérale de réduction et d'augmentation, avec pose d'implant prothétique) est assurée pour les femmes ayant subi une chirurgie à la suite d'un cancer.</p> <p>De la même manière l'acte de reconstruction du sein par lambeau DIEP est remboursé depuis juin 2014. Son tarif a été revalorisé au 1<sup>er</sup> janvier 2015.</p>
<p><i>Action 9.11</i> <i>Accroître la prise en charge des prothèses externes (capillaires et mammaires)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Doubler le tarif de remboursement par l'Assurance maladie obligatoire des prothèses capillaires.</li> <li>▪ Réduire le reste à charge supporté par les malades pour les prothèses mammaires externes.</li> </ul>	<p>Le remboursement de l'Assurance maladie a été élargi représentant une contribution financière supplémentaire de 2 millions d'euros par an, du fait de la revalorisation de 6 actes de reconstruction mammaire intervenue grâce à l'avenant 8 de la convention médicale. Au total, les tarifs de remboursement des actes de reconstruction mammaire ont été revalorisés de 23 % entre 2013 et 2015.</p>
<p><i>Action 9.12</i> <i>Objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mobiliser l'observatoire sur les pratiques tarifaires [...] pour analyser les dépassements d'honoraires dans le champ du cancer. [...] L'observatoire permettra à l'État, en lien avec les partenaires conventionnels, d'évaluer l'enjeu de mesures complémentaires permettant de garantir aux patients la réduction de leur reste à charge.</li> <li>▪ Soutenir des études économétriques sur les restes à charge des personnes atteintes de cancer.</li> </ul>	

## QUE RETENIR DE L'ENQUÊTE LIGUE CONTRE LE CANCER/BVA

### AVEC OU SANS RECONSTRUCTION : UN RESTE À CHARGE POUR UNE MAJORITÉ DE FEMMES



5 femmes sur 6 ont eu besoin de soins supplémentaires après la mastectomie.

Parmi elles, 1 femme sur 3 déclare un reste à charge d'un montant moyen de 456 €.

1 femme sur 2 a eu une reconstruction chirurgicale, après la mastectomie.

Parmi elles, 1 femme sur 2 déclare un reste à charge d'un montant moyen de 1 391 €.

1 femme sur 2 n'a pas eu de reconstruction chirurgicale, après la mastectomie.

Parmi elles, 9 femmes sur 10 déclarent un reste à charge annuel d'un montant moyen de 256 €.

### MÊME SI LE COÛT N'EST PAS DIRECTEMENT UN FREIN À LA RECONSTRUCTION CHIRURGICALE, IL CONSTITUE UNE CHARGE IMPORTANTE.

- Malgré le poids que cela représente, le coût financier de la reconstruction n'est pas le principal frein dans le choix de se faire reconstruire ou non. Il l'est cependant un peu plus pour les femmes de 50 à 59 ans (18 % vs 14 % en moyenne) ; les femmes qui ont eu une mastectomie 3 à 5 ans avant la date de l'enquête (29 %) ; et les femmes des CSP- (17 %).
- 1 femme sur 7 (15 %) ayant eu une reconstruction chirurgicale cite le coût parmi les 3 principales difficultés rencontrées au cours de la reconstruction.

- Les femmes ayant eu une reconstruction chirurgicale estiment que la plupart des restes à charge inhérents à cette intervention sont inacceptables, qu'il s'agisse des actes médicaux ou des soins de support. Pour elles, 88 % des dépenses qu'elles ont supportées auraient dû être prises en charge.
- Parmi ces frais, les consultations de psychologues pèsent particulièrement dans les budgets : 566 € en moyenne au moment de la mastectomie ; 605 € dans la phase de reconstruction.
- 1 femme sur 2 ayant eu une mastectomie évoque des difficultés financières pour faire face aux restes à charge qu'elles ont dû supporter. Parmi elles, moins de 1 femme sur 5 (15 %) a eu recours à une aide extérieure pour régler ces frais.
- Le poids financier du reste à charge pèse sur les projets de vie des femmes qui utilisent souvent leurs économies pour financer leur reconstruction mammaire.

Au travers des interviews réalisées, les frais restant à charge suite à une reconstruction mammaire ne semblent pas avoir pesé dans le choix de se faire ou non reconstruire. Ce choix, les femmes l'ont fait elles-mêmes, sans véritable contrainte extérieure, qu'elles soient de l'ordre de l'accès aux soins ou sur un plan purement financier.

Les principaux freins évoqués spontanément sont d'ordre "philosophique", "esthétique" ou "physique".

Pour celles qui ont eu recours à la reconstruction chirurgicale, le choix est appuyé par la posture du corps médical : confiance absolue dans les conseils/recommandations ; sensation que l'intervention est validée de façon collégiale (dans le cadre de la réunion de concertation pluridisciplinaire).

Qu'elles aient ou non eu recours à la reconstruction, les attentes sont nombreuses et relativement consensuelles :

- être davantage informées sur leurs droits (ALD, aide-ménagère, etc.) ;
- mieux comprendre l'information délivrée par les professionnels de santé (vulgarisation du vocabulaire médical) ;
- pouvoir tirer profit de l'expérience des autres femmes concernées (partage d'expérience, groupe de paroles, etc.) ;
- avoir des adresses utiles, savoir où bénéficier des soins permettant de limiter les effets secondaires des traitements.

## POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DES FEMMES À LA SUITE D'UNE MASTECTOMIE

### CE QUE LES FEMMES DEMANDENT – CE QUE LA LIGUE PROPOSE

L'un des axes du Plan cancer 2014/2019 a pour ambition de préserver la continuité et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer : « *Le Plan vise à accompagner et soutenir les efforts des personnes pour préserver leur continuité et qualité de vie [notamment] en diminuant les conséquences du cancer sur la vie personnelle* ». L'expression des femmes qui ont répondu à l'enquête de la Ligue étaye tout à fait cette ambition en particulier au travers du besoin :

- d'un accompagnement de l'information délivrée, un résultat décevant à l'issue de la reconstruction étant souvent corrélé avec une mauvaise information ;
- d'un partage d'expériences ;
- d'un soutien psychologique face à ce nouveau corps mutilé, transformé par les opérations ;
- d'un coût financier qui ne soit pas un obstacle de plus à surmonter.

Aussi, pour répondre aux attentes exprimées par ces femmes, la Ligue contre le cancer propose plusieurs pistes d'actions à mener parallèlement ou conjointement avec celles inscrites dans le Plan cancer 2014/2019.

## AGISSONS

### POUR PERMETTRE L'ACCÈS À UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE À TOUTES LES ÉTAPES DU PARCOURS DE SOINS

- **Intégrer dans un panier de soins de support pris en charge par l'Assurance maladie, un forfait minimal de dix séances de soutien psychologique.**

Toute femme ayant eu une mastectomie, suivie ou non d'une reconstruction mammaire, doit pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique à toutes les étapes de son parcours, dès qu'elle en manifeste le besoin. Ce soutien est ou doit être pris en charge au titre de soins de support reconnus indispensables. Les différentes étapes du parcours sont :

- l'annonce de la mastectomie et la préparation à l'opération ;
  - la période de vie, avec ou sans prothèse externe ;
  - la proposition et la préparation à la reconstruction ;
  - le suivi post-opératoire.
- **Mettre en place des indicateurs médico-socio-économiques concernant le soutien psychologique dans la prise en charge postopératoire des femmes ayant eu une mastectomie dans le traitement d'un cancer du sein, avec ou sans reconstruction mammaire.**
  - **Faire établir par les sociétés savantes, avec le soutien de la Ligue contre le cancer, un référentiel national des critères et conditions permettant à un professionnel d'assurer le soutien psychologique des malades atteints de cancer.**
  - **À l'instar des établissements autorisés à exercer en cancérologie, établir, sous l'égide de l'INCa, un recensement des lieux proposant un soutien psychologique validé afin d'informer et d'orienter précisément les malades atteints de cancer.**

Seront notamment concernés dans ce recensement les établissements et réseaux de soins, les centres de coordination en cancérologie (3 C) et les Comités départementaux de la Ligue.

- **Promouvoir la plateforme Cancer info auprès des femmes concernées par la mastectomie et la reconstruction mammaire et sensibiliser les opérateurs de la plateforme au besoin de soutien psychologique de ces femmes.**

## DÉVELOPPONS

### DES DISPOSITIFS D'INFORMATION ACCOMPAGNÉE

De nombreuses sources d'information existent sur la reconstruction mammaire. Le besoin exprimé par les femmes interrogées porte surtout sur la nécessité d'accompagner cette information sous forme d'échanges et de partage d'expériences. Le choix d'effectuer ou non une reconstruction chirurgicale relève avant tout d'une décision personnelle que chaque femme doit pouvoir prendre avec un éclairage le plus complet possible.

- **Prendre en compte la situation particulière des femmes ayant subi une mastectomie dans les expériences de « patients ressources ».**

L'action 7.15 du Plan cancer (« Soutenir des expériences de "patients ressources" bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer ») met particulièrement en avant le savoir expérientiel des malades ayant été atteints d'un cancer et qui peut être une réponse aux interrogations des nouveaux malades. Ce savoir doit non seulement être dispensé auprès des autres malades atteints de cancer, afin de les aider dans leur parcours de soin, mais également auprès des professionnels de santé pour les sensibiliser sur l'importance de cet échange, ce transfert de savoir, pour « mieux vivre pendant la maladie ». La Ligue contre le cancer, pilote de cette action du Plan cancer, intégrera dans son expérimentation la situation particulière des femmes ayant subi une mastectomie afin de répondre à leur demande d'une information accompagnée.

## ENCOURAGEONS

### LES MESURES VISANT À RÉDUIRE LE COÛT FINANCIER LAISSÉ À LA CHARGE DES PATIENTES

La Ligue s'engage aux côtés des malades afin que les dépenses non remboursées ne soient pas un frein à leur qualité de vie.

- **Fixer un prix limite de vente pour les prothèses mammaires externes correspondant au montant du remboursement de l'Assurance maladie.**

Les femmes ayant subi une mastectomie du fait d'un cancer doivent pouvoir effectuer un choix de prothèse mammaire en fonction d'un modèle adapté à leur morphologie et à leur situation médicale, et non sur des considérations économiques. Toutes les prothèses mammaires amovibles, adhérentes ou en gel de silicone, doivent de ce fait bénéficier d'une prise en charge intégrale.

La Ligue a participé et contribué aux travaux visant à réformer la nomenclature et la tarification des prothèses mammaires externes. Elle demande une publication rapide du décret issu de ces travaux afin de rendre effective, et sans attente supplémentaire, l'application de la mesure 9.11 du Plan cancer 2014/2019.

- **Réaliser un état des lieux des praticiens proposant une reconstruction mammaire sans dépassement d'honoraires.**

Cette proposition s'inscrit dans la mesure 9.10 du Plan cancer 2014/2019 visant à « favoriser, dans les régions peu couvertes, l'augmentation de l'offre de reconstruction mammaire sans dépassement d'honoraires ». La réalisation d'une cartographie<sup>115</sup> des établissements où des praticiens exercent sans dépassement d'honoraires contribuera à l'information des patientes. À l'instar de la carte interactive des établissements autorisés pour le traitement des cancers, la carte des lieux proposant une reconstruction mammaire sans dépassement d'honoraires pourrait être accessible sur le site de l'INCa.

<sup>115</sup> Il s'agit de réaliser une cartographie de l'ensemble des établissements de santé (centres de lutte contre le cancer, CHU, cliniques, hôpitaux, etc.) autorisés ou non en cancérologie, dans lesquels les femmes peuvent se faire faire une reconstruction mammaire dans le cadre de la prise en charge du cancer du sein. Actuellement il n'existe pas d'information claire et accessible sur l'implantation de ces établissements à travers le pays. Le Plan cancer doit permettre, d'ici 2020, à toutes les ARS d'organiser un accès à une offre à tarif opposable dans le champ de la reconstruction mammaire.

- **Informez les femmes sur les possibilités de limiter les restes à charge lors d'une reconstruction mammaire.**
  - Communiquer sur la cartographie des établissements où des praticiens exercent sans dépassement d'honoraires ;
  - Faire connaître la notion de « tact et mesure »<sup>116</sup> dans la fixation des honoraires médicaux ;
  - Inciter les patientes en difficulté financière à sensibiliser le médecin à leur situation et l'interroger sur des modalités de paiement adaptées, telles que, *a minima*, un étalement dans le temps.

## MOBILISONS

### LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS POUR FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES FEMMES ATTEINTES DE CANCER

Forte de plus de 500 représentants des usagers du système de santé présents dans les établissements de soins, la Ligue contre le cancer a engagé depuis plusieurs années un travail d'accompagnement de ces personnes dans l'exercice de leurs mandats.

Afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des femmes opérées d'un cancer du sein, la Ligue va mobiliser ses représentants des usagers autour de recommandations :

- **veiller à ce que l'organisation de la chirurgie ambulatoire, notamment dans le traitement du cancer du sein, se fasse dans l'intérêt des patientes.**

La chirurgie ambulatoire devant concerner, dans les années à venir, 50 % des femmes opérées pour un cancer du sein, une attention toute particulière devra être portée à la qualité de ce mode de prise en charge.

- **sensibiliser les services de chirurgie sur le besoin de soutien psychologique des femmes opérées.**

en veillant à la mise en place d'une information systématique et accompagnée sur les dispositifs de soutien psychologique existants et leur prise en charge financière, lors des différentes étapes de la chirurgie d'un cancer du sein.

- **s'assurer de la diffusion d'une information sur l'application des dépassements d'honoraires et effectuer un recueil des situations problématiques.**
- **s'assurer que les femmes qui ont une reconstruction mammaire par pose d'implants sont bien informées par le chirurgien des contraintes liées à cette technique de reconstruction.**

en veillant à l'application, dans l'établissement, des recommandations de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Les femmes doivent être clairement informées par leur chirurgien notamment :

- des risques de complications liés à l'intervention chirurgicale et à la pose des implants ;
- de la durée de vie limitée des implants posés qui implique une ou plusieurs autres interventions après la pose initiale ;
- de la nécessité d'un suivi médical régulier, pour s'assurer en particulier de l'intégrité de l'implant mammaire<sup>117</sup>.

<sup>116</sup> Article 53 du Code de déontologie médicale (article R.4127-53 du code de la santé publique) : *Les honoraires du médecin doivent être déterminés avec tact et mesure, en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières. Ils ne peuvent être réclamés qu'à l'occasion d'actes réellement effectués même s'ils relèvent de la télé-médecine. Le simple avis ou conseil dispensé à un patient par téléphone ou par correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire. Un médecin doit répondre à toute demande d'information préalable et d'explications sur ses honoraires ou le coût d'un traitement. Il ne peut refuser un acquit des sommes perçues. Aucun mode particulier de règlement ne peut être imposé aux malades.*

<sup>117</sup> ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). *Questions/réponses sur les implants mammaires en gel de silicone : le point en 15 questions.* ANSM, 06/05/2014, 4p.



# LES CANCERS DU SEIN EN FRANCE

---

## LE VOCABULAIRE DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE

<b>INCIDENCE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incidence brute : mesure le nombre de cas survenant durant une période et dans une population considérées ; s'exprime en nombre ou en taux.</li> <li>▪ Taux d'incidence brute : nombre de cas / nombre de personnes-années d'observation de la population ; est souvent calculé en divisant le nombre de cas survenant dans l'année par la taille de la population observée en milieu d'année.</li> <li>▪ Incidence spécifique : calculée pour une maladie ou un groupe de la population.</li> <li>▪ Incidence standardisée : incidence qui serait observée dans la population étudiée si elle avait la même structure d'âge que la population de référence (standard). Elle s'appuie généralement sur une population de référence définie par l'Organisation mondiale de la santé : populations Monde, Europe, Afrique.</li> </ul>
<b>PRÉVALENCE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nombre de personnes atteintes d'une maladie pour une période et une population données. À la différence de l'incidence, elle ne distingue pas les personnes contractant la maladie durant la période étudiée de celles ayant contracté la maladie avant la période considérée. Elle s'exprime généralement en taux.</li> <li>▪ Prévalence totale : nombre de personnes en vie à une date donnée et ayant eu un diagnostic de la maladie au cours de sa vie, quel que soit leur état de santé (malade ou non malade). Elle permet d'appréhender le nombre de personnes en demande de soins (traitement initial, rechute), de surveillance et de traitement des séquelles physiques ou psychologiques ; et le nombre de personnes pouvant rencontrer des difficultés d'ordre sociétal (accès à des prêts financiers, réinsertion professionnelle).</li> <li>▪ Prévalence partielle à 5 ans : nombre de personnes en vie à une date donnée et dont la maladie a été diagnostiquée au cours des 5 dernières années. Elle permet de quantifier les personnes toujours malades, en rémission, voire guéries.</li> <li>▪ Prévalence partielle à 10 ans : nombre de personnes en vie à une date donnée et dont la maladie a été diagnostiquée au cours des 10 dernières années. Elle permet de quantifier majoritairement, mais pas uniquement, le nombre de personnes considérées comme guéries.</li> </ul>
<b>SURVIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Survie brute : proportion de personnes atteintes d'une maladie et vivantes un certain nombre d'années après le diagnostic. Généralement exprimée à 1, 3, 5 ans, elle ne tient pas compte de la cause du décès.</li> <li>▪ Survie spécifique : survie que l'on observerait si la seule cause de décès possible était la maladie étudiée.</li> </ul>
<b>MORTALITÉ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mortalité brute : mesure le nombre de décès survenant durant une période et dans une population considérées ; s'exprime en nombre ou en taux, la période considérée étant généralement l'année.</li> <li>▪ Taux de mortalité brute : nombre de décès / nombre de personnes-années d'observation de la population ; est souvent calculé en divisant le nombre de décès survenant dans l'année par la taille de la population observée en milieu d'année.</li> <li>▪ Mortalité spécifique : calculée pour une maladie ou un groupe de la population.</li> <li>▪ Mortalité prématurée : ne prend en compte dans le calcul de la mortalité que les décès survenant avant l'âge de 65 ans.</li> <li>▪ Mortalité standardisée : mortalité qui serait observée dans la population étudiée si elle avait la même structure d'âge que la population de référence (standard). Elle s'appuie généralement sur une population de référence définie par l'Organisation mondiale de la santé : populations Monde, Europe, Afrique.</li> </ul>
<b>MORBIDITÉ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nombre d'individus atteints par une maladie dans une population donnée et pendant une période déterminée.</li> </ul>

## LES CANCERS DU SEIN DANS LE MONDE

Depuis 2008, on note, dans tous les pays, une forte augmentation du nombre de cancers.

Parmi les augmentations notables, celle du cancer du sein (+ 20 % entre 2008 et 2012) est particulièrement préoccupante. Selon GLOBOCAN 2012<sup>118</sup> :

- 1,7 million de nouveaux cas de cancer du sein sont diagnostiqués chaque année, soit près de 12 % du nombre total des cancers ;
- 1 cancer féminin sur 4 est un cancer du sein ;
- le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes dans 140 des 184 pays couverts par GLOBOCAN ;
- 6,3 millions de femmes vivent avec un cancer du sein diagnostiqué au cours des 5 années précédentes.

Les tendances mondiales montrent que dans les pays en développement, en transition sociétale et économique rapide, le passage vers un mode de vie typique des pays industrialisés conduit à une augmentation des cancers associés à des facteurs de risque génésiques<sup>119</sup>, alimentaires et hormonaux, dont le cancer du sein.

Les cancers du poumon sont aujourd'hui, dans les pays développés, à l'origine du plus grand nombre de décès chez les femmes. Cependant, au niveau mondial, le cancer du sein reste encore la première cause de décès par cancer chez les femmes (522 000 décès, dont 324 000 dans les pays les moins développés).

Bien que l'incidence soit en augmentation dans la plupart des régions du monde, on observe de fortes inégalités entre les pays riches et les pays défavorisés. Les taux d'incidence demeurent les plus élevés dans les régions les plus développées, mais la mortalité est beaucoup plus élevée relativement dans les pays défavorisés, faute de détection précoce et d'accès aux traitements. En Europe occidentale, par exemple, l'incidence du cancer du sein est supérieure à 90 nouveaux cas/100 000 femmes par an, plus de 3 fois supérieure à celle enregistrée en Afrique de l'Est (30/100 000). Cependant, les taux de mortalité sont presque identiques (15 décès/100 000), du fait d'un diagnostic tardif de ces cancers et d'une survie beaucoup moins bonne en Afrique de l'Est.

Pour mieux lutter contre le cancer du sein au niveau mondial, il est donc primordial que les approches efficaces et abordables pour le dépistage, le diagnostic et le traitement, dont bénéficient les femmes des régions les plus développées, soient accessibles aux femmes des pays vivant dans les pays les moins favorisés<sup>120</sup>.

En Europe, les taux d'incidence varient du simple au triple (de 49 à 148 /100 000 femmes<sup>121</sup>). La France fait partie des pays à fort taux d'incidence, comme la Belgique, les Pays-Bas, le Danemark, le Royaume-Uni, l'Islande et la Finlande.

Les taux de mortalité sont plus homogènes (de 15 et 36 décès/100 000 femmes). Avec un taux de mortalité de 23,7/100 000 femmes<sup>122</sup>, la France est proche de la moyenne européenne (23,1), les taux les plus élevés étant observés en Belgique, au Danemark, en Serbie, en Macédoine.

« Le cancer du sein est aussi l'une des principales causes de décès par cancer dans les pays les moins développés.

C'est en partie parce que l'évolution des modes de vie est à l'origine d'une augmentation de l'incidence, mais aussi parce que les progrès cliniques enregistrés contre la maladie ne profitent pas aux femmes vivant dans ces régions. »

Dr Forman  
Centre international de recherche  
sur le cancer

<sup>118</sup> La base de données du Centre international de recherche sur le cancer, GLOBOCAN 2012, donne les estimations les plus récentes (incidence, mortalité, prévalence) pour 28 types de cancers dans 184 pays. Elle est accessible à l'adresse : <http://globocan.iarc.fr>

<sup>119</sup> Pour le cancer du sein, il s'agit de facteurs de risque associés à une exposition prolongée à des œstrogènes endogènes, tels qu'une puberté précoce, une ménopause tardive ou une première grossesse tardive.

<sup>120</sup> Organisation mondiale de la santé (OMS) – Communiqué de presse n° 223 du 12 décembre 2013.

<sup>121</sup> Taux standardisé à la population européenne.

<sup>122</sup> Taux standardisé à la population européenne.

## EN FRANCE, ENVIRON 1 FEMME SUR 10 SERA CONFRONTÉE À UN CANCER DU SEIN AU COURS DE SA VIE

### Chiffres repères

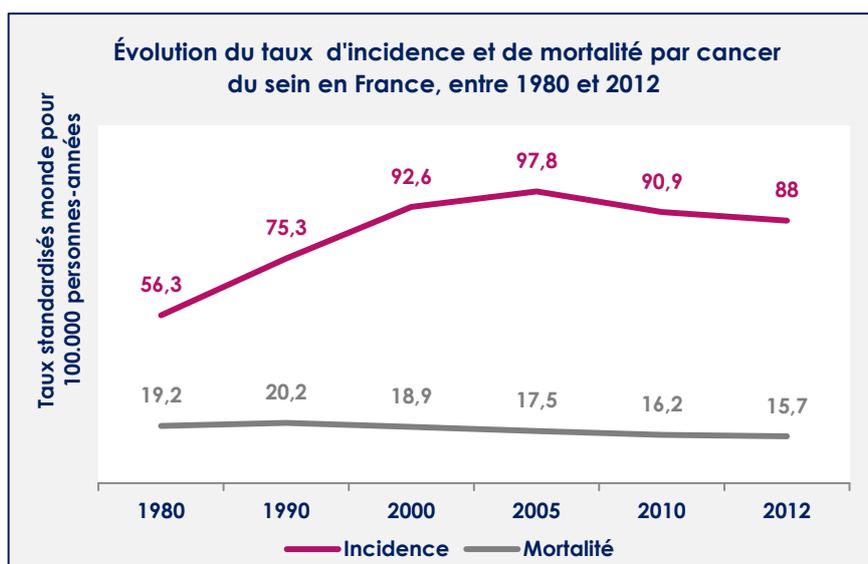
#### Incidence des cancers du sein en France en 2012

- Premier cancer féminin, le cancer du sein touche chaque année près de 50 000 femmes.
- Tous cancers confondus, c'est le deuxième cancer le plus fréquemment diagnostiqué, derrière le cancer de la prostate.
- De 1980 à 2012, le nombre de nouveaux cas de cancer du sein a progressé en moyenne chaque année de 1,4 %.

Le cancer du sein représente près d'un tiers des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chez la femme en 2012 (48 763 nouveaux cas estimés<sup>123</sup>, soit 31,5 %), loin devant les cancers du côlon-rectum (18 926) et les cancers du poumon (11 284)<sup>124</sup>. L'incidence du cancer du sein a fortement augmenté en France entre 1980 et 2012. Après avoir doublé sur la période 1980/2000 (de 21 387 à 42 696 nouveaux cas), l'incidence du cancer du sein diminue depuis 2005 passant de 49 087 nouveaux cas à 48 763 en 2012. Cette forte augmentation (+ 128 % entre 1980 et 2012) du nombre de cancers du sein est liée :

- aux évolutions démographiques :
  - augmentation de la population qui explique 36,5 % de l'augmentation ;
  - vieillissement de la population qui en explique 21,3 % ;
- au risque d'être affecté par la maladie qui participe pour 70,2 % à l'augmentation de l'incidence.

Le risque d'avoir un cancer du sein avant 75 ans augmente considérablement au fil des générations : il est de 5,8 % pour les femmes nées en 1920, de 9,70 % pour les femmes nées en 1945 et tend à diminuer légèrement (9,08 %) pour les femmes nées en 1950.



Source InVS, 2013 : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

<sup>123</sup> BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSÉ Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 - Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013.

<sup>124</sup> Ces chiffres ne concernent que les cancers du sein invasifs.

De 1980 à 2012, le taux d'incidence<sup>125</sup> a progressé en moyenne de 1,4 % par an (vs 1,1 % pour l'ensemble des cancers féminins) ; mais a diminué de 1,5 % par an entre 2005 et 2012. Cette diminution concerne principalement les tumeurs diagnostiquées à un stade précoce, et est surtout observée chez les femmes âgées de 50 à 74 ans.<sup>126</sup>

En 2012, le taux d'incidence (standardisé monde) est en moyenne de 88 nouveaux cas de cancer du sein/100 000 femmes. Les taux les plus faibles sont observés en Franche-Comté (80,9/100 000), Corse (84,2/100 000), Bourgogne (85/100 000), Bretagne (84,9/100 000) et Champagne-Ardenne (86,2/100 000). Les taux les plus élevés sont observés en Île-de-France (98,6/100 000), Pays-de-la-Loire (96,9/100 000), Nord-Pas-de-Calais (96,3/100 000), Picardie (95,7/100 000), Provence Alpes Côte-d'Azur (95,2/100 000) et Centre (94,6/100 000).

Plus de 1 nouveau cas de cancer du sein sur 2 (54 %) survient chez les femmes âgées de 50 à 74 ans.

L'âge médian au diagnostic estimé en 2012 est de 63 ans (vs 66 ans pour le cancer du poumon et 73 ans pour le cancer colorectal).

<b>NOMBRE DE NOUVEAUX CAS DE CANCER DU SEIN EN 2012</b>		
<b>PAR TRANCHE D'ÂGE</b>		
	<b>Nombre de cas</b>	<b>%</b>
<b>15 – 49 ans</b>	10 917	22,39
<b>50 – 64 ans</b>	15 478	31,74
<b>65 – 74 ans</b>	10 749	22,04
<b>75-84 ans</b>	7 306	14,98
<b>85 ans et +</b>	4 313	8,84
<b>Total</b>	<b>48 763</b>	<b>100,00</b>

Source InVS, 2013 : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

<sup>125</sup> Standardisé à la population mondiale.

<sup>126</sup> DAUBISSE-MARLIAC Laetitia, DELAFOSSE Patricia et al. *Breast cancer incidence and time trend in France from 1990 to 2007 : a population-based study from two French cancer registries*. *Annals of Oncology*, 02/2011, vol.22, n°2, pp.329-334.

# PLUS DE 4 000 FEMMES MEURENT PRÉMATURÉMENT CHAQUE ANNÉE D'UN CANCER DU SEIN

## Chiffres repères

### Mortalité par cancer du sein

- Le cancer du sein est la première cause de mortalité par cancer chez la femme (11 886 décès estimés en 2012 en France métropolitaine).
- Tous cancers confondus, il constitue la troisième cause de décès par cancer, derrière les cancers du poumon (29 949) et du côlon-rectum (17 722).
- Le taux de mortalité par cancer du sein a baissé en moyenne de 0,6 % par an de 1980 à 2012.

En 2012, le nombre estimé de décès par cancer du sein chez la femme était de 11 886, soit près de 1 décès par cancer sur 5 (19 %) <sup>127</sup>, devant les décès par cancer du poumon (8 623, qui augmentent à un rythme annuel de 4,6 % et vont bientôt dépasser les décès par cancer du sein) et par cancer du côlon-rectum (8 447).

L'augmentation de 38,3 % du nombre de décès par cancer du sein observée entre 1980 et 2012 (de 8 343 à 11 886) est liée aux évolutions démographiques (augmentation et vieillissement de la population), le risque pour une femme de décéder d'un cancer du sein entre 0 et 74 ans ayant diminué durant cette même période. Ainsi, on constate en 30 ans une diminution moyenne de la mortalité de 0,6 % par an, malgré une forte augmentation de l'incidence. Cette diminution s'accroît depuis 2005 (-1,5 % par an). Elle concerne en particulier les femmes jeunes et d'âge moyen, tandis que chez les femmes plus âgées la baisse a été plus modérée, voire toute récente (2005-2009) pour les femmes âgées de 85 ans et plus <sup>128</sup>.

Près de 7 décès par cancer du sein sur 10 (67,29 %) surviennent chez des femmes âgées de plus de 65 ans. En 2012, l'âge médian au décès des femmes atteintes d'un cancer du sein était estimé à 73 ans (vs 67 ans pour le cancer du poumon et 81 ans pour le cancer du côlon-rectum).

Cependant, avec plus de 4 000 décès par an (en moyenne sur la période 2005/2009) avant 65 ans, le cancer du sein constitue la première cause de décès prématuré chez la femme (toutes causes confondues).

En 2012, le taux de mortalité (standardisé monde) est en moyenne de 15,7 décès/100 000 femmes. Entre 1985 et 2009, le taux de mortalité par cancer du sein a baissé dans l'ensemble des régions, à l'exception de la Champagne-Ardenne où il est resté stable. Sur la période 2005/2009, les taux de mortalité par cancer du sein les plus faibles ont été observés dans les régions Alsace (-13 % par rapport à la moyenne nationale), Corse, Franche Comté (-12,5 %) et Provence Alpes Côte-d'Azur (-11 %) ; les taux les plus élevés étant enregistrés en Nord Pas-de-Calais (+26 % par rapport à la moyenne), Picardie (+11 %), Basse-Normandie (+10 %), Champagne-Ardenne (+9,5 %) et Haute-Normandie (+8,3 %).

«Le cancer du poumon chez la femme est une catastrophe sanitaire.

La mortalité a été multipliée par 4 en 10 ans.

[...] elle devrait dépasser celle due au cancer du sein.»

Pr Agnès Buzyn  
présidente  
Institut national du cancer

### NOMBRE DE DÉCÈS PAR CANCER DU SEIN PAR TRANCHE D'ÂGE (ESTIMÉS EN 2012)

	Nombre de décès	%
15 – 49 ans	993	8,35
50 – 64 ans	2 895	24,36
65 – 74 ans	2 292	19,28
75 – 84 ans	2 832	23,83
85 ans et +	2 874	24,18
<b>Total</b>	<b>11 886</b>	<b>100,00</b>

Source InVS, 2013 : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

<sup>127</sup> BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 - Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013.

<sup>128</sup> [www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net) – les données du cancer

## 9 CANCERS DU SEIN SUR 10 DIAGNOSTIQUÉS À UN STADE PRÉCOCE PEUVENT ÊTRE GUÉRIS

### Chiffres repères

#### Cancer du sein : survie

- Le cancer du sein chez la femme se situe parmi les localisations de bon pronostic.
- Chez les femmes diagnostiquées entre 1989 et 2004, le taux de survie à 5 ans est de 86 % ; et à 10 ans de 76 %.

Les résultats d'une étude réalisée à partir des registres des cancers du réseau Francim<sup>129</sup> sur la période 1989/2007 montrent :

- des variations considérables de la survie spécifique à 10 ans selon les localisations cancéreuses (de 1 % pour le mésothéliome pleural à 93 % pour le cancer du testicule). Les cancers de bon pronostic sont ceux dont la survie à 10 ans est supérieure ou égale à 66 %. Les cancers de mauvais pronostic sont ceux dont la survie est inférieure à 33 % ;
- une amélioration de la survie à 5 ans pour la plupart des cancers.

En France, les cancers du sein chez la femme se situent parmi les localisations de bon pronostic (survie spécifique à 5 ans et à 10 ans respectivement de 86 % et 76 % chez les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2004). Le taux de survie à 5 ans est passé de 81 % en 1989/1991 à 82 % en 1992/1994 ; 85 % en 1995/1997 ; 86 % en 1998/2000 et 89 % en 2001/2004.

Aujourd'hui, pour le cancer du sein, le taux de survie à 5 ans en France est l'un des plus élevés observés en Europe (2<sup>ème</sup> rang, derrière l'Islande [87,2 %] vs 81,8 % en moyenne en Europe)<sup>130</sup>. Sans que l'on puisse en quantifier l'impact respectif, plusieurs facteurs peuvent expliquer ce résultat :

- les progrès thérapeutiques majeurs réalisés au début des années 2000 ;
- l'amélioration de la prise en charge grâce aux différentes mesures mises en place dans le cadre des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013 : dispositif d'autorisation des établissements<sup>131</sup>, réunion de concertation pluridisciplinaire, création des centres de coordination en cancérologie (3C)<sup>132</sup>, des réseaux régionaux de cancérologie<sup>133</sup>, référentiels de prise en charge ;
- une prise en charge personnalisée incluant une meilleure information de la personne malade et une prise en compte de sa situation sociale (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins, etc.) ;
- l'augmentation de la proportion des cancers découverts à un stade précoce, du fait du développement des pratiques de dépistage, notamment dans le cadre du programme de dépistage organisé depuis 2004.

<sup>129</sup> GROSCLAUDE Pascale, REMONTET Laurent, BELOT Aurélien, et al. *Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. Institut de veille sanitaire (InVS), 02/2013, 409p.

<sup>130</sup> DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al.; EUROCARE-5 WORKING GROUP, *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCARE-5, a population-based study*. *Lancet Oncology*, 01/2014, vol.15, n°1, pp.23-34.

<sup>131</sup> Pour traiter les malades du cancer, les établissements de santé (publics, privés, centres de radiothérapie) doivent depuis fin 2009 disposer d'une autorisation spécifique délivrée par leur Agence régionale de santé. Les traitements concernés sont la chirurgie des cancers, la radiothérapie externe et la chimiothérapie.

<sup>132</sup> Cellules opérationnelles au sein des établissements chargées de développer une politique qualité dans la prise en charge et le parcours du patient. Leur rôle est de s'assurer de la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité en organisant et fédérant les réunions de concertation pluridisciplinaire.

<sup>133</sup> Leurs objectifs sont notamment d'harmoniser et d'améliorer la qualité des pratiques, de promouvoir des outils de communication communs au sein de la région, de développer l'évaluation et l'information des professionnels et des patients.

On constate cependant que les femmes de moins de 45 ans ont un moins bon pronostic que les femmes de 45 à 54 ans pour lesquelles les taux de survie sont les plus élevés, ceux-ci diminuant ensuite progressivement avec l'âge. Un diagnostic plus tardif<sup>134</sup> et/ou l'existence de tumeurs plus agressives pourrait expliquer cette situation.

<b>SURVIE DES FEMMES AYANT EU UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN ENTRE 1989 ET 2007</b>		
	Survie spécifique à 5 ans	Survie spécifique à 10 ans
<b>15-45 ans</b>	86 %	75 %
<b>45-54 ans</b>	90 %	83 %
<b>55-64 ans</b>	88 %	80 %
<b>65-74 ans</b>	86 %	76 %
<b>75 ans et +</b>	76 %	65 %
<b>Tous âges</b>	86 %	76 %

Source : Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Concernant la survie spécifique à 5 ans, en fonction du stade de la tumeur au moment du diagnostic, elle est estimée, chez les femmes diagnostiquées entre 1999 et 2005<sup>135</sup> à :

- 98,3 % pour un stade localisé de cancer du sein ;
- 83,5 % pour un cancer du sein avec envahissement ganglionnaire ;
- 23,3 % pour un cancer du sein au stade métastatique.

L'amélioration des taux de survie ne doit pas faire oublier que, de par sa fréquence, le cancer du sein reste la première cause de décès par cancer chez la femme, notamment la femme jeune. En l'état actuel des connaissances sur les facteurs de risque connus du cancer du sein (Cf. page 95), les mesures de prévention primaire sont peu importantes, d'où la nécessité de poursuivre l'identification de nouveaux facteurs de risque, d'évaluer le programme de dépistage et de développer de nouvelles thérapeutiques.

<sup>134</sup> Actuellement, le programme de dépistage organisé du cancer cible les femmes de 50 à 74 ans. Avant 50 ans et après 74 ans, le dépistage du cancer du sein se fait de façon individuelle, sur prescription du médecin traitant ou du gynécologue. Des travaux sont en cours au sein de la Haute autorité de santé, à la demande de la Direction générale de la santé, afin d'actualiser le rapport d'évaluation de la HAS datant de 2004 « Opportunité d'étendre le programme national de dépistage organisé aux femmes de 40 à 49 ans », la saisine portant également sur l'éventuelle extension du programme jusqu'à 79 ans.

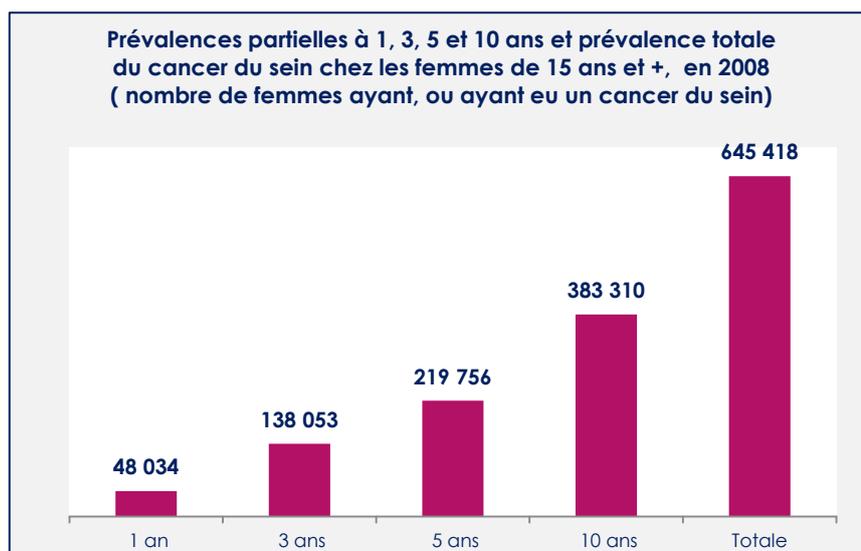
<sup>135</sup> INCa (Institut national du cancer), *Cancers en France : les données (Les)*. INCa, 01/2014,256p. (Collection Les données).

## PLUS DE 650 000 FEMMES VIVENT EN FRANCE AVEC UN CANCER DU SEIN OU EN SONT GUÉRIES

En 1960, on guérissait 1 personne atteinte de cancer sur 5. Aujourd'hui, grâce en particulier à des diagnostics plus précoces et des traitements plus efficaces, la survie des personnes atteintes de cancer s'améliore et pour beaucoup il y a désormais un «après-cancer». En France, le nombre de personnes de 15 ans et plus en vie en 2008 et ayant eu un cancer au cours de leur vie (prévalence totale) est de l'ordre de 3 millions<sup>136</sup> : 1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes. Pour près de la moitié de ces femmes (645 418, soit 46 %), il s'agit d'un cancer du sein.

La proportion de femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein varie selon l'âge. Elle est la plus élevée parmi les femmes de 65 à 74 ans (6 415/100 000 femmes) alors qu'elle est de :

- 233/100 000 chez les femmes de 15 à 44 ans ;
- 2 102/100 000 chez les femmes de 45 à 54 ans ;
- 4 322/100 000 chez les femmes de 55 à 64 ans ;
- 5 745/100 000 chez les femmes de 75 à 84 ans ;
- 4 685/100 000 chez les femmes de 85 ans et plus.



Source : Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et + en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Mais pour ces « survivantes », cet « après-cancer » ne se vit pas toujours sans difficultés, comme l'ont démontré les enquêtes « La vie deux ans après un cancer »<sup>137 138</sup> ou les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers. Les conséquences de la maladie peuvent perdurer et avoir par exemple un impact sur :

- **le parcours de soins** : si les traitements sont terminés, certaines personnes conservent longtemps (et parfois de manière irréversible) des séquelles physiques ou psychologiques plus ou moins lourdes ;
- **l'environnement familial** : si pour près de 8 personnes malades sur 10 la présence des proches est un facteur important pour faire face à la maladie, cette dernière peut modifier durablement les relations entre conjoints, la fonction parentale<sup>139</sup>...
- **l'activité professionnelle** : le cancer reste un sujet tabou en entreprise et les difficultés des personnes malades pour se réinsérer dans la vie professionnelle sont multiples, malgré des dispositifs d'aide au retour à l'activité<sup>140</sup> ;
- **la capacité à mener à bien des projets de vie** (mener à bien des études, fonder une famille, créer une entreprise, faire construire sa maison, etc.) ;
- **l'accès aux crédits et aux assurances** : malgré la convention AERAS, emprunter pour une personne ayant été traitée pour un cancer est encore trop souvent un parcours semé d'embûches puisque l'assurance emprunteur est, le plus souvent, une condition d'obtention des prêts.

<sup>136</sup> COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

<sup>137</sup> COROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëticia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008.

<sup>138</sup> INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

<sup>139</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p.

<sup>140</sup> LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 2014, 144p.

## DE NOMBREUX FACTEURS DE RISQUE

De nombreux facteurs peuvent agir sur le risque d'être atteint un jour un cancer du sein :

- Certains ne sont pas modifiables (le sexe [99 % sont diagnostiqués chez les femmes], l'âge [75 % sont diagnostiqués au-delà de 50 ans], les antécédents familiaux, le continent de naissance, etc.).
- Certains concernent plusieurs millions de femmes (ex : l'âge), d'autres concernent une population plus restreinte (ex : le risque génétique).
- Très peu, liés essentiellement à nos comportements, peuvent être évités par une bonne hygiène de vie.
- La plupart augmentent de manière plus ou moins importante le risque d'avoir un cancer du sein, seuls quelques-uns ont un effet protecteur, souvent modeste.

**Il est aussi possible qu'une personne n'ayant aucun facteur de risque soit atteinte un jour d'un cancer ; tout comme une personne présentant un ou plusieurs facteurs de risque ne soit jamais atteinte par la maladie.**

Si les Français s'estiment bien informés sur les causes du cancer, leur perception de l'importance des différents facteurs dans la survenue de la maladie est souvent bien éloignée des connaissances scientifiques. Les risques majeurs sont supplantés par des risques qui sont certes au cœur des préoccupations actuelles de la population, mais dont l'impact sur la survenue d'un cancer est moindre, ou pas encore scientifiquement validés. Ainsi, 39 % des Françaises citent la génétique comme principale cause des cancers<sup>141</sup>, alors que seuls 2 à 5 % des cancers sont associés à une mutation constitutionnelle héritée.

## QUELQUES FACTEURS PROTECTEURS

L'activité physique et une alimentation équilibrée sont reconnues pour être des facteurs qui réduisent le risque de cancer du sein. C'est pourquoi, d'une manière générale, il est conseillé à toutes les femmes de suivre les conseils d'hygiène de vie recommandés en prévention du diabète et des maladies cardiovasculaires.

L'allaitement (de plus d'un an cumulé pour tous les enfants) ainsi que la naissance du premier enfant avant 30 ans sont des facteurs protecteurs modestes<sup>142</sup>.

## FACTEURS DE RISQUE ET RECOMMANDATIONS DE SUIVI ET DE DÉPISTAGE

La Haute autorité de santé a listé et analysé l'ensemble des facteurs de risque retrouvés dans la littérature internationale concernant le cancer du sein (soit 69 facteurs, avérés ou pressentis)<sup>143</sup> :

- Certains entraînent une augmentation majeure du risque de cancer du sein ; d'autres une augmentation modérée, voire modeste.
- Parfois, il n'existe pas de preuve robuste d'un lien avec la survenue d'un cancer du sein. Des travaux de recherche sont donc nécessaires pour mieux estimer les effets de ces facteurs de risque et permettre une meilleure estimation des risques individuels.
- Enfin, pour certains facteurs pressentis, aucune association avec la survenue d'un cancer du sein n'a été retrouvée dans la littérature.

<sup>141</sup> BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).

<sup>142</sup> INCa (Institut national du cancer), *Activité physique et cancers*, 01/2012, 8p. (Fiches repère).

<sup>143</sup> HAS (Haute autorité de santé), *Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage* – *Volet 1*, mai 2012.

## AUGMENTATION DU RISQUE DE CANCER DU SEIN SELON LES FACTEURS INCRIMINÉS

Augmentation majeure du risque de cancer du sein	<p><b>Principalement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Predispositions génétiques au cancer du sein</li> <li>▪ Antécédents personnels de cancer du sein</li> <li>▪ Antécédents familiaux de cancer du sein</li> </ul>
Augmentation modeste ou modérée du risque de survenue d'un cancer du sein	<p><b>Quelques exemples</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Consommation d'alcool<sup>144</sup></li> <li>▪ Consommation de viandes grasses</li> <li>▪ Ne pas avoir mené de grossesse à terme</li> <li>▪ Grossesse tardive</li> <li>▪ Traitement hormonal substitutif<sup>145</sup></li> <li>▪ Prise de contraception hormonale</li> <li>▪ Diabète de type 2</li> <li>▪ Obésité<sup>146</sup></li> <li>▪ Lésions mammaires prolifératives non atypiques et lésions non prolifératives</li> </ul>
Facteurs de risque pour lesquels il n'existe pas de preuve robuste d'un lien avec la survenue d'un cancer du sein	<p><b>Quelques exemples</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Taille des seins</li> <li>▪ Densité mammaire élevée après la ménopause</li> <li>▪ Port de soutien-gorge</li> <li>▪ Déodorant</li> </ul>
Facteurs de risque pressentis, non associés à la survenue d'un cancer du sein	<p><b>Quelques exemples</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Consommation de tomates, de pamplemousse</li> <li>▪ Consommation de café, de thé</li> <li>▪ Tabagisme (actif ou passif)</li> <li>▪ Port de prothèses en silicone</li> </ul>

Source : Haute autorité de santé

La plupart des facteurs de risque retenus ne nécessite pas de modalités de dépistage différentes de celles du programme de dépistage organisé proposé tous les deux ans aux femmes de 50 à 74 ans. Un examen clinique des seins est par ailleurs recommandé pour toutes les femmes à partir de 25 ans.

Cependant, quelques facteurs de risque appellent un suivi et un dépistage spécifique chez les femmes qui les présentent.

## SUIVI RECOMMANDÉ POUR LES FEMMES À HAUT RISQUE DE CANCER DU SEIN

Facteurs de risque	Recommandations de suivi et de dépistage
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Antécédent personnel de cancer du sein invasif</li> <li>▪ Antécédent de cancer non-invasif situé au niveau des canaux de lactation (canaux <i>in situ</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examen clinique recommandé tous les 6 mois, pendant les 2 ans suivant la fin des traitements ; puis tous les ans ;</li> <li>▪ Mammographie annuelle (unilatérale ou bilatérale selon le type de chirurgie réalisé), suivie ou non d'une échographie mammaire en fonction du résultat de la mammographie ;</li> <li>▪ Suivi recommandé sans limite de durée.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Antécédent d'hyperplasie canalaire atypique,</li> <li>▪ Antécédent d'hyperplasie lobulaire atypique</li> <li>▪ Antécédent de cancer du sein non invasif au niveau des lobules (lobulaire <i>in situ</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mammographie annuelle pendant 10 ans, suivie ou non d'une échographie mammaire ;</li> <li>▪ À la fin des 10 ans : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pour les femmes âgées de plus de 50 ans : suivi dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer du sein (Cf. page...);</li> <li>▪ Pour les femmes âgées de moins de 50 ans : mammographie tous les 2 ans suivie ou non d'une échographie mammaire, jusqu'à 50 ans, puis suivi dans le cadre du programme de dépistage organisé.</li> </ul> </li> </ul>

<sup>144</sup> INCa (Institut national du cancer), *Alcool et cancers*. 01/2011, 8p. (Fiches repères).

<sup>145</sup> INCa (Institut national du cancer), *Traitements hormonaux de la ménopause et risques de cancers*, 02/2015, 8p. (Fiches repères).

<sup>146</sup> INCa (Institut national du cancer), *Surpoids, obésité et risque de cancers*. 01/2013, 8p. (Fiches repères).

<p>Antécédent de radiothérapie thoracique (irradiation thoracique médicale à haute dose pour maladie de Hodgkin)</p>	<p>La décision de surveillance se fait à l'initiative de l'onco-hématologue, en fonction de la dose d'irradiation reçue et des zones irradiées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examen clinique (au plus tôt à 20 ans) et IRM (au plus tôt à 30 ans) tous les ans, à partir de 8 ans après la fin de l'irradiation ;</li> <li>▪ En complément : mammographie annuelle et éventuellement échographie mammaire ;</li> <li>▪ Suivi recommandé sans limite de durée.</li> </ul>
<p>Antécédent familial de cancer du sein avec score d'Eisinger &lt; 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examen clinique annuel des seins recommandé dès 25 ans ;</li> <li>▪ Suivi dans le cadre du programme de dépistage organisé à partir de 50 ans ;</li> <li>▪ Si de nouveaux cas de cancers surviennent dans la famille, il convient de réévaluer le score d'Eisinger.</li> </ul>
<p>Antécédent familial de cancer du sein avec score d'Eisinger <math>\geq 3</math><sup>147</sup></p> <p>Sans mutation génétique BRCA1 ou BRCA2 trouvée dans la famille (ou en l'absence de test)</p>	<p>En fonction du niveau de risque personnel de cancer du sein évalué par un oncogénéticien, au vu de l'arbre généalogique et de l'âge de la patiente :</p> <p><b>Risque élevé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examen clinique annuel à partir de l'âge de 20 ans ;</li> <li>▪ Mammographie avec éventuellement une échographie mammaire, chaque année, au plus tôt à partir de 40 ans. Dans certains cas, un suivi radiologique plus précoce peut être nécessaire (avec une IRM mammaire éventuelle) ;</li> <li>▪ Suivi dans le cadre du programme de dépistage organisé à partir de 50 ans ;</li> <li>▪ Dans certains cas, un suivi radiologique chaque année peut être nécessaire.</li> </ul> <p><b>Risque très élevé (Recommandations de l'Institut national du cancer)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Surveillance clinique tous les 6 mois à partir de 20 ans ;</li> <li>▪ Suivi annuel par imagerie mammaire à partir de 30 ans : sur une période de 2 mois maximum : IRM, mammographie et éventuellement échographie en cas de seins denses) ;</li> <li>▪ Les cas justifiant d'un suivi radiologique plus précoce sont discutés au cas par cas.</li> </ul>
<p>Antécédent familial de cancer du sein avec score d'Eisinger <math>\geq 3</math></p> <p>Avec mutation génétique BRCA1 ou BRCA2 trouvée dans la famille</p>	<p>Si la mutation génétique n'a pas été trouvée chez la patiente :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Suivi dans le cadre du programme de dépistage organisé, à partir de 50 ans</li> </ul> <p>Si la mutation génétique a été trouvée chez la patiente, et conformément aux recommandations de l'Institut national du cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Surveillance clinique tous les 6 mois à partir de 20 ans ;</li> <li>▪ Suivi annuel par imagerie mammaire à partir de 30 ans : sur une période de 2 mois maximum : IRM, mammographie et éventuellement échographie en cas de seins denses) ;</li> <li>▪ Les cas justifiant d'un suivi radiologique plus précoce sont discutés au cas par cas.</li> </ul>

Source : Haute autorité de santé / Institut national du cancer

<sup>147</sup> EISINGER François, BRESSAC Brigitte, CASTAIGNE Damienne et al. *Identification et prise en charge des prédispositions héréditaires au cancer du sein*. Bulletin du cancer, 03/2004, vol.91, n°3, pp.219-37.

Les résultats des études scientifiques montrent que chez les personnes ayant un antécédent de cancer, le risque de survenue d'un second cancer primitif (SCP) est supérieur au risque de cancer de la population générale.

Après un cancer du sein, il existe une légère augmentation du risque de SCP.

Cependant, les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein avant 40 ans ont un risque de SCP plus élevé : multiplié par 3 toutes localisations de cancer confondues, et multiplié par 5 pour un SCP du sein.

Les situations les plus à risque sont la survenue d'un cancer :

- du sein, en particulier pour les femmes présentant une mutation des gènes BRCA1 ou BRCA2 ; celles ayant une histoire familiale de cancer du sein sans mutation des gènes BRCA1 et BRCA2 ; celles ayant eu un diagnostic de cancer du sein avant 40 ans ; et celles ayant une surcharge pondérale au moment du diagnostic ;
- de l'endomètre : en particulier pour les femmes ayant eu un traitement par tamoxifène, et celles ayant une surcharge pondérale au moment du diagnostic ;
- de l'ovaire : en particulier pour les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein avant 40 ans ; et celles présentant une histoire familiale de cancer sein et ovaire, avec ou sans mutation des gènes BRCA1 ou BRCA2.

La survenue de cancers radio-induits (4 à 7 % des seconds cancers primitifs après un cancer du sein) semble concerner plus particulièrement les femmes qui ont été traitées à un âge jeune, celles présentant un gène muté prédisposant au cancer du sein, ainsi que celles qui fument.

### 4 mesures pour limiter les risques de second cancer primitif (SCP)

1. Prendre en compte les risques de SCP lors de l'élaboration du programme de suivi du patient.

Depuis 2010, les guides pour les médecins traitants publiés par l'INCa et la HAS intègrent un chapitre dédié aux modalités de surveillance des seconds cancers ;

2. Améliorer l'orientation des patients vers les consultations d'oncogénétique dans le cas d'arguments évocateurs d'une prédisposition au cancer ;
3. Repérer les situations de surtraitement qui exposent à un risque de SCP ;
4. Développer une approche de prévention tertiaire qui vise à réduire l'exposition aux facteurs de risques évitables de SCP :
  - Arrêt du tabac (pour prévenir le risque de cancer du poumon radio-induit) ;
  - Accompagnement diététique et/ou activité physique, pour la prise en charge de la surcharge pondérale, permettant de limiter le risque de SCP de cancer du sein, de l'endomètre, de cancer colorectal.

<sup>148</sup> INCa (Institut national du cancer), *Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte*. 12/2013, 110p. (États des lieux & des connaissances : Prévention).

## 2 femmes sur 1 000 sont porteuses d'une prédisposition génétique au cancer du sein et/ou des ovaires

Près de 5 % des cancers diagnostiqués en France seraient liés à la présence d'altérations génétiques. À ce jour, plus de 80 gènes de prédisposition génétique ont été identifiés.

Pour le cancer du sein, une altération génétique constitutionnelle des gènes BRCA1 et BRCA2 (syndrome seins-ovaires) est à l'origine de 5 à 10 % des cancers du sein et/ou de l'ovaire. Selon les populations, une personne sur 100 à 2 500 serait porteuse d'une telle altération, avec une probabilité de transmission de 50 % à chaque enfant. Hommes et femmes peuvent donc hériter d'un gène BRCA1 ou BRCA2 muté.

Chez une femme la présence d'une telle altération accroît considérablement le risque de développer :

- un cancer du sein à un âge précoce ;
- un cancer sur le sein controlatéral après diagnostic d'un premier cancer ;
- un cancer de l'ovaire, essentiellement après 40 ans.

Néanmoins, toutes les femmes porteuses d'une mutation génétique BRCA ne développeront pas systématiquement un cancer du sein ou de l'ovaire.

### AUGMENTATION DU RISQUE DE CANCER DU SEIN ET DE L'OVAIRE EN FONCTION DU GÈNE TOUCHÉ

	Altération génétique constitutionnelle de :	
	BRCA1	BRCA2
Risque de cancer du sein avant 70 ans	65 %	45 %
Risque de cancer de l'ovaire avant 70 ans	45 %	11 %
Risque de cancer du sein avant 45 ans	25 %	7%
Risque de cancer de l'ovaire avant 45 ans	10 %	1 %
Risque annuel de cancer du sein controlatéral	3,8 à 6,4 %	2,1 à 4,2 %
Risque de cancer de l'ovaire associé à un cancer du sein	24 %	8 %

Source : Antoniou et al<sup>149</sup>

À titre de comparaison, dans la population générale le risque de cancer du sein avant 70 ans est de 10 % ; et de 1 % pour le cancer de l'ovaire.

## IDENTIFIER ET SURVEILLER LES PERSONNES PRÉDISPOSÉES HÉRÉDITAIREMENT AU CANCER DU SEIN ET/OU DE L'OVAIRE

Un dispositif national d'oncogénétique permet l'identification des familles prédisposées héréditairement au cancer du sein et/ou de l'ovaire. Il comprend :

- **47 établissements de santé** (ou associations d'établissements), en France métropolitaine et d'outre-mer qui disposent de **consultations d'oncogénétique pour le syndrome seins-ovaires**. Ces consultations s'adressent à toute personne dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer :
  - excès de personnes atteintes de cancer au sein d'une même branche parentale (paternelle ou maternelle) ;
  - précocité de la survenue du cancer ;
  - excès de formes bilatérales et multifocales pour les organes doubles.

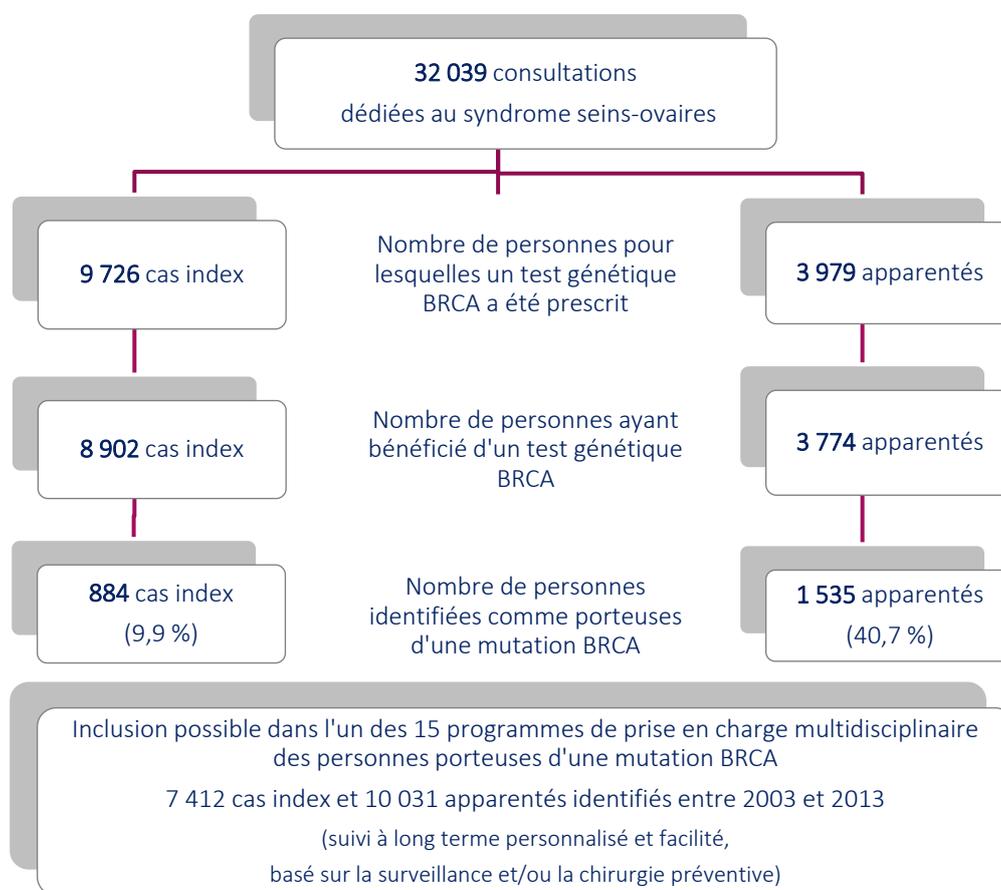
<sup>149</sup> Antoniou et al Am. J. Hum. Genet. 2003 ; 72 :117-30.

À l'issue de la consultation et au regard des informations recueillies, un risque potentiel de cancer est évalué et un test génétique peut être prescrit à la personne (cas index).

- **16 laboratoires** effectuant des tests génétiques sur les gènes BRCA1 et BRCA2 ou sur un panel de gènes en lien avec le syndrome seins-ovaires. L'identification d'une mutation BRCA chez un cas index permet de proposer un test génétique aux membres de sa famille (apparentés).

Sur la période 2003/2013, 17 443 personnes prédisposées héréditairement à un risque élevé de cancer du sein et/ou de l'ovaire ont été identifiées : 7 412 cas index et 10 031 apparentés. Depuis 2003, le nombre d'apparentés testés progresse plus vite que le nombre de cas index (+ 374,7 % vs 162,3 %). Cette évolution témoigne d'une meilleure diffusion de l'information au sein des familles concernées.

### PRISE EN CHARGE PAR LE DISPOSITIF NATIONAL D'ONCOGÉNÉTIQUE ACTIVITÉ 2013 POUR LE SYNDROME SEINS-OVAIRES<sup>150</sup>



Une prise en charge spécifique (surveillance des seins et des ovaires) est proposée aux femmes tout au long de leur vie<sup>151</sup> :

- suivi clinique ;
- suivi radiologique (IRM, mammographie, échographie) ;
- voire chirurgie prophylactique<sup>152</sup>, c'est-à-dire une mastectomie à visée préventive ou une ovariectomie (ablation des ovaires et des trompes, qui diminue de moitié environ le risque de cancer du sein), ou les deux interventions à des moments différents choisis par la femme.

<sup>150</sup> INCa (Institut national du cancer). *Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2013 : Consultations et laboratoires*. INCa, 12/2014, 92p. (Appui à la décision).

<sup>151</sup> INCa (Institut national du cancer). *Principales recommandations de prise en charge des femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 et BRCA2*. INCa, 04/2009, 1p. (Avis & recommandations : Traitements soins et innovations).

Ce choix radical peut entraîner des problèmes psychologiques plus ou moins importants. C'est pourquoi elle ne peut se faire qu'après validation lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, et avec un accompagnement de la femme dans la formulation de sa demande et dans sa décision finale.

Un délai de réflexion est imposé aux femmes et un suivi psychologique leur est proposé avant et après l'intervention.

Des programmes de prise en charge pluridisciplinaire des personnes porteuses d'une mutation BRCA permettent :

- de mettre en œuvre un suivi individualisé des personnes prédisposées héréditairement aux cancers du sein et de l'ovaire ;
- de coordonner leur prise en charge au niveau régional, voire interrégional ;
- de faciliter l'accès aux compétences multidisciplinaires en interne ou à l'extérieur ;
- d'assurer une activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles.

À ce jour, de tels programmes couvrent les 22 régions métropolitaines et un département d'outre-mer (Martinique).

« [...] Il est important de voir comment les femmes ont compris leur risque de cancer. Elles ont tendance à le surestimer, pensant par exemple que ce risque est de 100 % quand il est de 50 %. Cela peut être le cas chez des femmes dont les mères ont été touchées par la maladie [...]. C'est la raison pour laquelle l'acte chirurgical est accompagné d'un suivi psychologique, avant et après l'opération.

Pour elles, le sein est un objet d'angoisse, celui par lequel le malheur arrive. Il symbolise le risque de maladie, de mort. Il y a par conséquent un véritable rejet. Le fait de le retirer est vécu comme un soulagement global, avec une diminution de l'anxiété. Mais il ne faut pas oublier que cela reste un geste médical lourd, qu'il ne faut pas minimiser.

Le suivi psychologique s'étale en général au moins sur 2 ou 3 ans. Retirer le sein n'efface pas pour autant les traumatismes qui y sont associés. [...] Leur parcours suscite de nouveaux questionnements stressants : "D'autres personnes de ma famille vont-elles être concernées ? Comment les informer ? Comment témoigner sans les inquiéter ?" La peur de transmettre le gène à ses enfants reste le plus angoissant. Pour elles, l'opération est loin de clore l'histoire».

Sylvie Dolbeault  
psycho-oncologue, institut Curie  
(extrait du site [www.rosemagazine.fr](http://www.rosemagazine.fr))

## « L'EFFET » ANGÉLINA JOLIE

En mai 2013, l'actrice américaine Angéline Jolie révélait qu'elle avait eu recours à une double mastectomie préventive car elle était porteuse d'une altération génétique des gènes BRCA.

Cette annonce a :

- levé un tabou et libéré la parole d'autres femmes qui avaient subi cette intervention avant elle, mais n'en n'avaient pas parlé (à l'exemple de Laetitia Mendes dont la mastectomie préventive datait de 2008 et qui a témoigné de son parcours dans différents média et dans un livre « Mon petit gène, ma seconde chance »<sup>153</sup>, en 2013 après les révélations d'Angelina Jolie) ;
- plus largement, permis aux femmes de prendre conscience de possibles prédispositions au cancer du sein et de l'ovaire ;

« Trois mois après que la star américaine a expliqué son choix au monde entier, on a constaté une augmentation de 114 % des consultations oncogénétiques en France. [...] On a vu arriver des femmes en parfaite santé, mais qui avaient de vraies raisons familiales de s'inquiéter. Cela [...] a permis de mettre en place une surveillance précoce et rapprochée chez celles dont le test était positif. [...]

Ici, c'est surtout la discussion autour de l'opération qui a été facilitée. Il y a vingt ans, le corps médical parlait du bout des lèvres d'une demande "recevable". Les pionnières ont été obligées de la réclamer et d'insister. Aujourd'hui, on a le devoir de parler de cette possibilité, même si c'est une opération que l'on ne recommande pas, contrairement à l'ablation des ovaires. Reste que pour certaines femmes, la maladie n'est pas une option. »

Pr Dominique Stoppa-Lyonnet  
Chef du service d'oncogénétique  
institut Curie (Paris)  
(Le Parisien, 17 octobre 2014)

<sup>152</sup> INCa (Institut national du cancer), *Chirurgie prophylactique des cancers avec prédisposition génétique : principales recommandations de prise en charge des femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2.*

<sup>153</sup> MENDES Laetitia, *Mon petit gène, ma seconde chance*, Éditions Anne Carrière

- facilité la discussion entre les médecins et leurs patientes, autour de l'ablation préventive des seins et/ou des ovaires.

En quelques mois, le nombre de consultations d'oncogénétique a très nettement augmenté ; et la proportion de femmes porteuses d'une prédisposition qui ont décidé de choisir une ablation préventive des seins est passée de 4 à 8 %, bien inférieure à ce qui se passe aux États-Unis (40 %).

## Prédispositions génétiques : a-t-on le droit de ne pas vouloir savoir ?

On sait aujourd'hui identifier de plus en plus de prédispositions génétiques à certaines maladies graves. Pour les cancers, il est cependant important de garder à l'esprit que :

- la transmission du patrimoine génétique, et donc de certains caractères héréditaires, peut prédisposer dans de très rares cas les membres d'une même famille à la survenue d'un cancer ;
- grâce aux progrès de la connaissance, il est possible de connaître certaines prédispositions génétiques pour bénéficier d'un suivi spécifique ou éventuellement recourir à une chirurgie préventive ;
- les gènes de prédisposition identifiés étant toujours plus nombreux, l'offre de tests génétiques augmente. Or ceux-ci peuvent inquiéter sans prouver, la maladie n'advenant pas dans tous les cas ;
- cette offre de savoir, qui repose sur le désir d'anticiper l'avenir aux dépens du droit à l'ignorance développe un besoin, voire une addiction qui peut se révéler anxiogène<sup>154</sup>.

« Je suis –et lutterai- pour le droit de ne pas savoir : l'autodétermination et la liberté sont en cause.

*La boule de cristal n'existe pas. Un test ne peut qu'estimer le risque de développer une maladie dans des conditions et un environnement donnés, en aucun cas prédire.*

*Le pourcentage statistique qu'il donne n'est pas forcément toujours significatif. Scientifiquement intéressant sans doute, mais si on me dit « tu as 65 % de risques d'avoir un cancer de la prostate à 65 ans, j'en fais quoi ? Quid des 35 % de chances de ne pas tomber malade ? »*

Patrick Gaudray  
Généticien

Membre du Comité consultatif national d'éthique  
(Le Parisien, 17 octobre 2014)

Pour autant, toutes les personnes ne cherchent pas à savoir si elles sont ou non porteuses d'une prédisposition génétique à une maladie grave. Certaines ne souhaitent pas, par exemple, vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. D'autres ne veulent pas réaliser le test tant qu'elles n'ont pas l'assurance qu'il existe des moyens de réduire le risque et/ou un traitement efficace de la maladie. Une personne peut aussi décider de faire le test pour ses apparentés, sans vouloir en connaître le résultat pour elle-même.

Quel que soit le choix (faire le test, ne pas le faire), il s'agit d'une démarche individuelle qui doit être respectée et accompagnée par des professionnels.

## Prédispositions génétiques : quelles informations sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ?

Être identifiée porteuse d'une prédisposition génétique fait peser la responsabilité sur cette personne de devoir annoncer un risque de maladie à une parentèle qui n'est pas nécessairement en demande.

Sollicité en 2009 pour éclairer le débat sur cette question dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique de 2004, le Comité éthique et cancer (Cf. page 21) avait délibéré et émis un avis lors de sa session plénière du 18 mai 2009<sup>155</sup>

<sup>154</sup> GAUDRAY Patrick, *Prédispositions génétiques : a-t-on le droit de ne pas vouloir savoir ?*, Bulletin Éthique et cancer n° 17, 12/2014.

<sup>155</sup> Intégralité de l'avis n° 4 disponible sur le site [www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)

« Après délibération, le comité éthique et cancer convient que les préconisations de l'Agence de la biomédecine et du Conseil d'État constituent des évolutions souhaitables. Il revient en effet, à l'égard de l'information des apparentés de concilier deux principes essentiels :



- d'une part, le maintien du lien de loyauté entre le patient et son médecin ;
- d'autre part, la nécessité d'informer les apparentés afin qu'ils puissent prendre les mesures nécessaires face à un risque susceptible de les menacer.

Sachant que les refus obstinés de transmettre ce type d'information sont et seront vraisemblablement exceptionnels, il importe avant tout que le médecin prescripteur d'un test génétique assure pleinement un rôle d'accompagnement et d'aide de la personne concernée en premier lieu par le test dans l'information à donner à ses apparentés. Pour le comité, la question de l'information à la parentèle doit ainsi être préparée bien en amont de l'obtention du résultat du test, à la fois dans le consentement de la personne à donner cette information et dans les modalités de sa transmission. Cet accompagnement et cette aide doivent intervenir dans le cadre du colloque singulier entre le médecin et son patient, et se poursuivre une fois le résultat du test obtenu. L'information à fournir étant délicate et sensible, il convient notamment de déculpabiliser le patient à l'égard d'un possible sentiment de responsabilité quant à la transmission d'une anomalie génétique potentiellement grave à ses descendants. Au contraire, en communiquant cette information, il les prévient d'un risque qu'ils ignoraient jusqu'à présent et contre lequel ils peuvent se prémunir et/ou se préparer.

Si besoin, le comité considère que le médecin prescripteur du test peut lui-même participer à l'information des apparentés, par exemple sous la forme d'un courrier accompagnant la démarche du patient envers les membres de sa famille, courrier dont les termes devront obtenir le consentement du patient. Lorsque le médecin participe, d'une manière ou d'une autre, à l'information des apparentés, il est essentiel que soit respectée leur possible volonté de ne pas savoir. L'information transmise doit donc préciser de façon explicite aux apparentés qu'ils ont le droit de ne pas vouloir en prendre connaissance.

En cas de refus de la part du patient de communiquer l'information de quelque manière que ce soit, le comité estime que cela ne justifie pas de prévoir une possibilité, même à titre exceptionnel, de levée du secret professionnel de la part du médecin prescripteur. Une telle levée du secret médical constituerait une rupture du lien de confiance entre le patient et son médecin, alors que la persistance de ce lien est ce qui peut justement contribuer à finalement obtenir le consentement du patient à informer ses apparentés.

Au final, le comité estime que la révision de la loi de bioéthique doit conduire à inscrire explicitement dans celle-ci la participation du médecin prescripteur à l'information des apparentés, selon des modalités préconisées ci-avant. »

Depuis la loi du 7 juillet 2011, relative à la bioéthique, une personne diagnostiquée est tenue, si le diagnostic de cette anomalie est confirmé, d'informer les membres de sa famille potentiellement concernées dont elle possède ou peut raisonnablement obtenir les coordonnées. Le corps médical peut également fournir cette information tout en respectant l'anonymat<sup>156</sup>.

Sur proposition de l'Agence de la biomédecine et de la Haute autorité de santé, le ministère de la santé a élaboré des règles de bonnes pratiques permettant de guider les professionnels tout au long de la procédure et de faciliter la délivrance de l'information par la personne elle-même.<sup>157</sup>

<sup>156</sup> Le décret 2013-527 du 20 juin 2013 précise les différentes modalités de l'information de la parentèle (articles R1131-20-1 du Code de la santé publique), fixe la liste des informations qui doivent être consignées au dossier médical de la personne concernée, et encadre les échanges entre les différents médecins au cours de la procédure.

<sup>157</sup> Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes : arrêté du 8 décembre 2014 définissant les règles de bonnes pratiques relativement à la mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

Si les Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013 ont permis de développer un réseau de consultations d'oncogénétique sur tout le territoire, le Plan cancer 2014/2019 a vocation à faire évoluer le dispositif.



Actions	Les avancées en 2014
<p><i>Action 6.1</i>  <i>Faire évoluer le dispositif d'oncogénétique et améliorer son accès.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Améliorer le maillage territorial des consultations d'oncogénétique afin de développer des consultations de proximité et faciliter l'accès de tous à ce dispositif [...].</li> <li>▪ Être en mesure d'implémenter dans le dispositif d'oncogénétique : [...] l'arrivée de traitements spécifiques pour les patients porteurs de mutations. L'exemple actuel est celui des inhibiteurs d'enzymes de réparation de l'ADN (inhibiteurs de PARP), utiles dans les cancers du sein et de l'ovaire pour les patientes porteuses de mutations BRCA1/2. La diffusion de ces traitements va nécessiter une adaptation du dispositif d'oncogénétique pour une plus grande réactivité et un rendu de résultat plus rapide.</li> </ul>	<p>La synthèse de l'activité d'oncogénétique 2013 a été publiée en décembre 2014. Elle intègre certaines nouveautés/mises à jour et se focalise particulièrement sur les délais de prise en charge.</p> <p>L'avis favorable de l'Agence européenne du médicament pour l'octroi d'une autorisation de mise sur le marché de l'Olaparib (octobre 2014) a amené l'INCa et les acteurs du dispositif national d'oncogénétique et des plateformes de génétiques moléculaire des cancers à anticiper les possibles implications sur le plan des organisations, des circuits, des techniques, des responsabilités... Un Comité de cliniciens, d'oncogénéticiens et de biologistes et un groupe de travail «laboratoires» ont été mis en place afin que des actions soit rapidement lancées dès début 2015</p>

## DÉPISTAGE : 9 MILLIONS DE FEMMES INVITÉES TOUS LES 2 ANS

### Chiffres repères

#### Dépistage du cancer du sein

- 22 millions de mammographies ont été réalisées dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer du sein de 2004 à 2013.
- 51,6 % des femmes invitées ont fait une mammographie de dépistage en 2013.
- Chez les femmes de 50 à 74 ans, 60 % des cancers du sein sont découverts grâce au programme de dépistage organisé.
- 10 % des femmes réalisent des mammographies de dépistage dans le cadre d'une démarche individuelle.

Le sexe et l'âge sont 2 facteurs de risque majeurs dans le cancer du sein, maladie qui touche :

- presque exclusivement les femmes, même si 1 % des cancers du sein diagnostiqués chaque année le sont chez des hommes (Cf. page 120) ;
- des personnes âgées de plus de 50 ans (Cf. page 90).

Expérimenté à la fin des années 1980 dans quelques départements puis étendu progressivement<sup>158</sup>, le programme national de dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé, en 2004, dans le cadre du Plan cancer 2003/2007. Il permet à toutes les femmes de 50 à 74 ans, sans facteur de risque particulier autre que leur âge (Cf. page 95) de bénéficier d'un examen bisannuel pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie comprenant :

- 1 examen clinique des seins ;
- 2 clichés par sein, interprétés immédiatement par un radiologue agréé (d'un établissement privé ou public) : les mammographies normales bénéficient systématiquement d'une seconde lecture. En cas d'images suspectes, un bilan diagnostic est effectué immédiatement<sup>159</sup>.

## LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : 30 ANS DE DÉBATS ET DE POLÉMIQUES

Initié à titre expérimental en 1989, le programme de dépistage du cancer du sein est généralisé en 2004 (et passe du qualificatif de dépistage « de masse » à celui de dépistage « organisé »).

Deux décennies de prises de position, de débats passionnés entre les différents acteurs du champ de la santé, d'atermoiements des pouvoirs publics auront jalonné cette mise en oeuvre.

Aujourd'hui encore, le programme de dépistage est régulièrement remis en cause par des professionnels de santé, des épidémiologistes, ... qui dénoncent ses effets indésirables et un impact très faible sur la mortalité par cancer du sein dans des revues médicales (ex : *Prescrire*<sup>160</sup>), des livres<sup>161</sup>, des sites internet (par exemple : [www.cancer-rose.fr](http://www.cancer-rose.fr)).

<sup>158</sup> Suite à 2 expériences départementales d'initiative individuelle, un programme pilote débute en 1989, impliquant 10 départements français, dans le cadre du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNEIPS) de la CNAMTS. En 1994, sur la base de cette expérience et des recommandations européennes en matière de dépistage, un programme national de dépistage systématique du cancer du sein est mis en œuvre. Fin 1999, 32 départements y participaient.

<sup>159</sup> Si des examens complémentaires sont nécessaires, leur prise en charge se fait dans les conditions habituelles de remboursement.

<sup>160</sup> Exemples d'articles : *Dépistage des cancers du sein par mammographie. Première partie. Essais randomisés : diminution de la mortalité par cancer du sein d'ampleur incertaine, au mieux modeste ; Dépistage des cancers du sein par mammographie. Deuxième partie. Comparaisons non randomisées : résultats voisins de ceux des essais randomisés. Dépistage des cancers du sein par mammographie. Troisième partie. Diagnostics par excès : effets indésirables insidieux du dépistage ; Dépistage des cancers du sein : un petit pas vers une information équilibrée des femmes.*

<sup>161</sup> Exemple : CAMPERGUE Rachel, *No mammo ? Enquête sur le dépistage du cancer du sein*, 09/2011, Max Milo Éditions

Les débats portent notamment sur :

- le surdiagnostic et le surtraitement qui en résulte pour des tumeurs non agressives (chirurgie, radiothérapie, voire chimiothérapie inutiles) ;
- les cancers radio-induits ;
- les cancers d'intervalle ;
- la balance bénéfiques/risques du dépistage ;
- le manque d'information claire diffusée aux femmes invitées.

De leur côté certaines associations, dont le message est souvent relayé par des revues féminines, militent pour une modification des limites inférieure et supérieure d'âge des femmes invitées à participer au programme.

Ces débats, souvent techniques, sont difficilement compréhensibles par les femmes concernées mais se retrouvent très vite dans l'espace public, notamment via internet, repris par des sites consacrés à la santé, dans des blogs ou des forums.

Mettre à disposition des femmes une information claire et détaillée sur les avantages et les inconvénients du dépistage organisé est un enjeu important du Plan cancer 2014/2019.

Pour certaines femmes, cette information devra être accompagnée notamment par un professionnel de santé (médecin traitant ou gynécologue) qui devra veiller à ce que ses propres représentations des bénéfices et des risques du dépistage du cancer du sein n'influencent pas sa patiente<sup>162</sup>.

Ce n'est qu'à ce prix que sera respectée la liberté de choix des femmes de faire ou non un dépistage.

### Dépistage du cancer du sein Mieux prendre en compte les besoins et les attentes des femmes

À la demande du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, l'INCa organisera en 2015 une concertation citoyenne dont l'objectif sera :

- de parvenir à une évaluation partagée des principales données du dépistage et des dernières avancées technologiques ;
- de redéfinir les objectifs de santé fixés à cette politique publique ;
- de faire du dépistage organisé un objet de démocratie sanitaire.

Ce débat associera des femmes concernées par le dépistage du cancer du sein, des représentants associatifs et de la société civile, des experts et des chercheurs en sciences humaines et sociales, des professionnels de santé et des experts en santé publique français et internationaux.

Il devra permettre de mieux prendre en compte les attentes et les besoins des femmes concernées et des professionnels impliqués dans la démarche, dans les évolutions du programme national de dépistage du cancer du sein.

## LE MARKETING ROSE

Octobre rose : c'est sous ce nom que l'on identifie aujourd'hui les campagnes d'information sur le cancer du sein organisé dans plus de 70 pays dans le monde. Articles et reportages dans les médias, événements caritatifs, spectacles, courses, illuminations, etc. tout est bon pour informer sur la maladie, sensibiliser à la prévention et au dépistage, et recueillir des fonds au profit de la recherche sur le cancer du sein.

C'est en 1985 que l'American Cancer Society lance le mois de sensibilisation au cancer du sein avec un objectif très simple : promouvoir la mammographie en tant qu'arme la plus efficace pour lutter contre le cancer du sein. Quelques années plus tard (1993), le Ruban rose devient l'emblème officiel de la lutte contre le cancer du sein à l'initiative d'Evelyn Lauder, vice présidente de la compagnie Estée Lauder et fondatrice de la Fondation de recherche sur le cancer du sein.

Le Ruban rose apparait en France en 1994, avec la création de l'association «Le cancer du sein, parlons-en ! » à l'initiative du groupe Estée Lauder, de la société de cosmétiques Clinique et du groupe de magazines féminins Marie Claire, qui relaie chaque année, dans ses différentes publications la campagne de sensibilisation de

<sup>162</sup> Les propositions Prescrire : partager avec les femmes les informations utiles pour décider ou non de participer au dépistage des cancers du sein (02/2015)

l'association. Pour mener ses actions d'information et de soutien à la recherche, l'association noue des partenariats avec des entreprises privées qui, en octobre, proposent divers produits au profit de la lutte contre la maladie.

Loin d'atteindre l'ampleur que connaît Octobre rose aux États-Unis, les actions des acteurs institutionnels et associatifs se font, d'année en année, plus nombreuses et visibles en France : marches et courses, illuminations de bâtiments emblématiques en rose, événements sportifs, artistiques, expositions de soutiens-gorge, flashmobs, réunions d'information, spots radios, communication sur internet et sur les réseaux sociaux... Impossible, *a priori*, de passer à côté de l'évènement. Comme aux États-Unis, mais de manière beaucoup moins importante, des actions marketing dans le cadre de partenariat Entreprises/Associations se sont également développées, proposant des produits roses de toutes sortes à cette occasion (bijoux, bougies, robot ménager, tire-bouchon, etc.).

« Certes, cela permet de récolter des fonds pour la "cause".

*Mais ces partenariats obligent aussi les associations à "vendre" la maladie sous une certaine image pour ne pas faire fuir les clients. Tout est très pensé au niveau marketing. On parle du cancer mais il faut que cela soit joli, élégant, féminin, que le discours dominant véhicule l'énergie et l'optimisme. Il y a une sorte de "tyrannie de la bonne humeur" qui ravit les entreprises mais met mal à l'aise certaines malades qui vivent une autre réalité. »*

Léa Pool  
Réalisatrice du documentaire  
« L'industrie du Ruban rose »

Mais aujourd'hui, certaines voix s'élèvent, notamment aux États-Unis, pour dénoncer les dérives commerciales autour d'Octobre rose et le fait que certaines marques, sous couvert d'une bonne action, chercheraient avant tout à faire la promotion de leurs produits (y compris des produits ou activités qui peuvent/pourraient contribuer à augmenter le nombre de cancers du sein). Pour Léa Pool, réalisatrice du documentaire *L'industrie du Ruban rose*<sup>163</sup> : « Le cancer du sein est devenu l'enfant chéri du marketing social ».

Pour alerter les consommateurs sur ce phénomène et inciter les entreprises à la transparence, l'association Breast Cancer Action a lancé en 2002 la campagne **Think Before You Pink** (Réfléchissez avant d'acheter rose), encourageant le public à se poser des questions avant de se procurer ce genre de produits :

1. Quel pourcentage du prix d'achat est-il reversé à l'action contre le cancer du sein? Le montant est-il clairement cité sur l'emballage ?
2. Quel est le montant maximum qui sera reversé, montant au-delà duquel elle cesse sa contribution peu importe le montant récolté ?
3. Comment les fonds sont-ils recueillis?
4. À quelle(s) organisation(s) l'argent est-il versé? Quels sont les programmes soutenus ?
5. Que fait l'entreprise pour s'assurer que ses produits ne constituent pas un facteur de risque de cancer du sein ?

« C'est grâce à cette mobilisation que beaucoup de tabous ont sauté autour du cancer. »

Anne Ramon  
directrice de la communication  
Institut national du cancer

« Octobre rose, ce n'est pas les paillettes. C'est d'abord et surtout l'engagement des associations de terrain. Nous organisons des conférences, des marches, des expos, des pièces de théâtre pour débattre autour de la maladie et témoigner de notre solidarité vis-à-vis des femmes concernées. Et je peux vous garantir qu'elles sont très nombreuses à nous dire que chaque année, en octobre, elles se sentent un peu moins seules.»

Françoise Sellin,  
coordinatrice générale  
Ruban de l'espoir

<sup>163</sup> Produit par l'Office national du film du Canada

En France, on est encore loin des dérives observées aux États-Unis où tout ou presque peut se vendre au nom du cancer du sein (jusqu'à l'alcool ou des armes), et ce débat reste assez feutré.

Certaines initiatives commencent cependant à mettre mal à l'aise, notamment des femmes ayant, ou ayant eu un cancer du sein, leur laissant le sentiment d'avoir été instrumentalisées.

Pour les responsables du dépistage et les associations de terrain, Octobre rose est avant tout l'occasion, un mois durant, de multiplier l'information et les échanges autour de la maladie.

## Témoignage

*« J'ai le cancer du sein, votre marketing me rend malade ! [...] »*

*Peu à peu, certaines initiatives ont commencé à me mettre mal à l'aise. Partager la couleur de son soutien-gorge sur Facebook par exemple. Ça n'aide ni les malades, ni la recherche.*

*Si vous voulez faire avancer la recherche, faites des dons ! Si vous voulez aider les malades, portez-vous volontaires pour être bénévoles. Si vous voulez promouvoir le dépistage : envoyez les femmes de votre entourage chez le gynécologue ! [...] »*

*L'argument « cancer du sein » devient marketing, un appât pour attirer le chaland...*

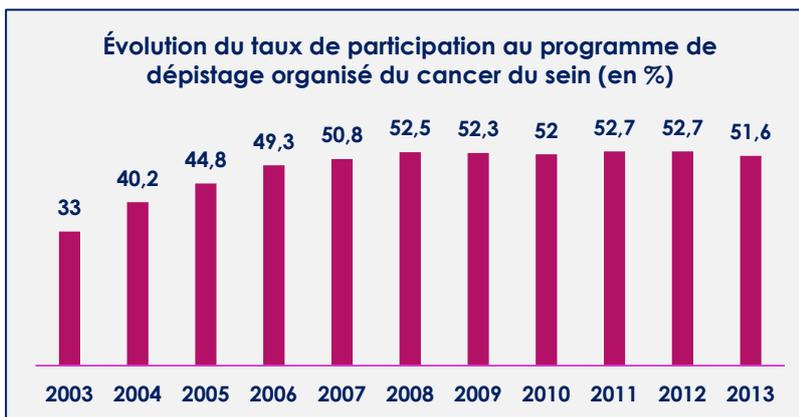
*Mais la palme devrait être remise à une course organisée soi-disant au profit de la recherche contre le cancer du sein. Pour participer, il faut déboursier 14 € [...] Sauf que j'ai appris bien après comment l'argent était réparti : seuls 5 € sont reversés aux associations contre le cancer du sein. Tout le reste part dans la poche des organisateurs, et sert à payer des partenaires privés. [...] »*

*Ces initiatives quasi véreuses sont en passe de me dégoûter d'Octobre rose, pourtant à la base une très belle initiative. [...] J'ai le sentiment d'avoir été instrumentalisé. Aujourd'hui, j'ai envie de dire : "Laissez mon cancer du sein tranquille !" ».*

## 1 FEMME SUR 2, ÂGÉE DE 50 À 74 ANS, PARTICIPE AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE

En 2004, 1,61 million de femmes de 50 à 74 ans avaient réalisé une mammographie dans le cadre du dépistage organisé. En 2013, elles étaient 2,45 millions.

De 2004 à 2013, le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein a augmenté de 10 points (18 points depuis 2003, dernière année avant la généralisation), atteignant aujourd'hui 51,6 %. Il reste cependant bien inférieur au taux de 65 % préconisé par le Plan cancer 2009/2013<sup>164</sup>. Pour la période 2012/2013, seule la région Pays-de-la-Loire a atteint cet objectif mais seulement pour certaines classes d'âge (entre 50 et 54 ans, entre 60 et 64 ans et entre 65 et 69 ans).

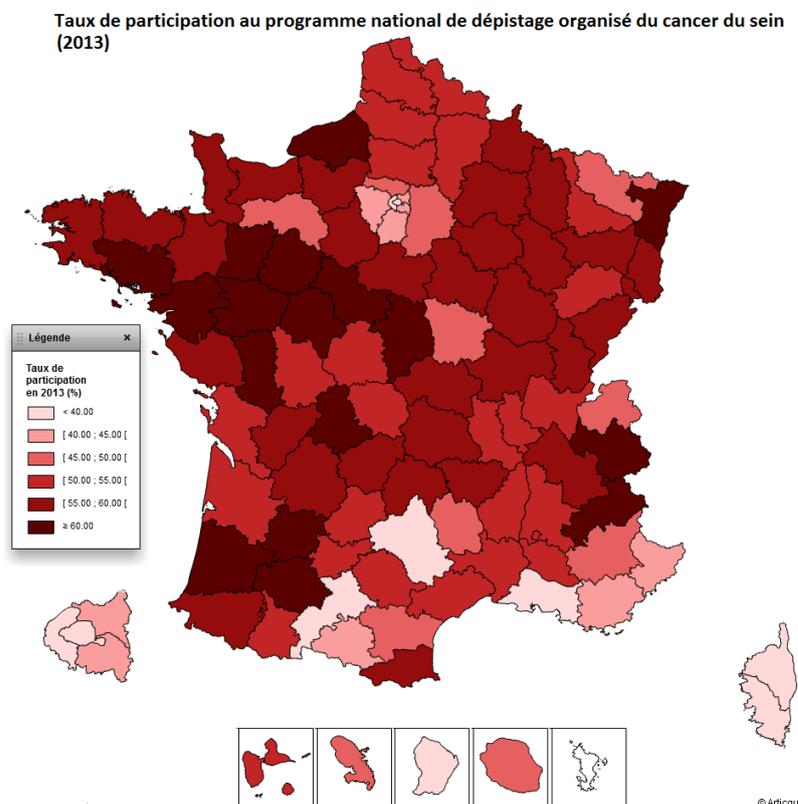


Source : Institut national de veille sanitaire - Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer du sein

<sup>164</sup> Selon les référentiels internationaux et européens, le taux de participation cible au dépistage organisé du cancer du sein est de 70 % pour permettre une détection précoce et une réduction de la mortalité.

Comme le montre la carte ci-dessous, il existe de très fortes disparités géographiques dans la participation au programme de dépistage organisé des femmes de 50 à 74 ans. Ainsi, en 2013 :

- 17 départements enregistraient un taux de participation supérieur à 60 % (le plus élevé étant 65,5 % dans le Maine-et-Loire) ;
- 8 départements enregistraient un taux inférieur à 40 % (le moins élevé étant 26,7 % à Paris).



Source : InVS, 2014, Données issues des structures de gestion du dépistage organisé du cancer du sein

La participation est également inégale selon les classes d'âge. Pour la campagne 2012/2013 :

- ce sont les femmes de 65 à 69 ans qui ont participé le plus au programme de dépistage (54,7 %) ;
- suivies par les femmes de 60 à 64 ans (53,8 %), de 50 à 54 ans (52,1 %), et de 55 à 59 ans (50,5 %) ;
- quant aux femmes de plus de 69 ans, elles ont toujours été, quelle que soit la période, celles qui participent le moins (48,9 % en 2012/2013).

## AU MOINS 1 FEMME SUR 10 RÉALISE UN DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN EN DEHORS DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ

De nombreuses femmes, qui pourraient bénéficier du programme de dépistage organisé, réalisent une mammographie sur prescription de leur médecin traitant (médecin généraliste ou gynécologue). Cette démarche de «dépistage individuel» est difficile à quantifier.

Dans un rapport de février 2012<sup>165</sup>, la Haute autorité de santé a estimé à 10 % la part du dépistage individuel chez les femmes de 50 à 74 ans, ce qui porterait à environ 62 % le taux de couverture du dépistage du cancer du sein (dépistage organisé + dépistage individuel) en France<sup>166</sup>.

<sup>165</sup> HAS (Haute autorité de santé). *Participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France : situation actuelle et perspectives d'évolution (La)*. HAS, 11/2011, 502p. (Recommandations en santé publique).

<sup>166</sup> L'objectif du Plan cancer 2014/2019 est d'atteindre 75 % à la fin du Plan.

Cependant, les résultats obtenus dans les enquêtes en population laissent entrevoir des chiffres bien supérieurs :

- 76 % dans l'Enquête sur la santé et la protection sociale menée par l'IRDES<sup>167</sup> ;
- 78 % dans l'enquête Handicap Santé menée par la DREES<sup>168</sup> ;
- 87,5 % dans le Baromètre cancer 2010 réalisé par l'INPES<sup>169</sup>.

Cette différence (de 14 à 25 points) peut trouver en partie son explication dans le fait que les femmes ne font pas toujours la distinction entre mammographie de dépistage, de diagnostic, ou de suivi de lésions bénignes.

Parmi les raisons qui poussent ces femmes à s'orienter vers le dépistage individuel on peut citer :

- une **image « sociale » persistante du dépistage organisé** : dans les années 1990, les femmes des catégories socioprofessionnelles favorisées ne se sont pas senties concernées par un programme qualifié de « dépistage de masse » ou de « dépistage systématique », ce qui peut encore expliquer une pratique de dépistage individuel très importante dans certains départements (Paris, Hauts-de-Seine) ;
- une **méconnaissance des différences entre dépistage organisé et dépistage individuel** (dépistage organisé = invitation ; dépistage individuel = prescription) et des avantages du dépistage organisé (double lecture en particulier) ;
- la **peur de ne pas bénéficier d'une échographie** : très souvent prescrite avec la mammographie par les professionnels de santé, elle n'est réalisée dans le cadre du dépistage organisé que si elle est estimée nécessaire ;
- la **crainte de se voir imposer un radiologue**, alors que le programme de dépistage français, contrairement à ce qui se fait dans d'autres pays, européens notamment, repose principalement sur l'activité libérale et que la très grande majorité des radiologues y participe.

Quelles que soient les raisons qui poussent ces femmes de 50 à 74 ans à réaliser une mammographie de dépistage en dehors du programme organisé :

- **elles ne bénéficient pas de la double lecture des clichés**. En 2010/2011, sur les 34 785 cancers diagnostiqués dans le cadre du programme de dépistage organisé, 2 341 l'ont été à la seconde lecture<sup>170</sup>.
- **elles s'exposent parfois à des dépassements d'honoraires** de la part de leur radiologue : ces dépassements très fréquents dans certaines régions (Paris, région parisienne) s'élèvent à près de 13 % du montant global remboursé (dépistage individuel sans facteur de risque)<sup>171</sup>.

### Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage Recommandations pour optimiser l'information et l'accompagnement des femmes

- **Combattre les zones d'inégalité ;**
- **Avoir un discours clair et une démarche d'éducation à la santé, ne pas réduire le concept de prévention à celui du dépistage et délivrer des informations sur :**
  - les bénéfices, risques, et incertitudes
  - le programme de dépistage organisé et la démarche de détection individuelle (facteurs de risques personnels)
  - le rythme, la tranche d'âge, le principe de l'engagement sur la durée, la double lecture...
  - les notions de faux positif et faux négatif
  - le cancer de l'intervalle
  - le surdiagnostic, le surtraitement
  - les modalités de prise en charge et le surcoût restant à la charge des femmes
  - le droit de refuser le dépistage
- **En situation de vulnérabilité, de difficultés d'accès aux soins, positionner la question du dépistage en regard des autres priorités de vie et de santé ;**
- **Repositionner au maximum le médecin traitant et/ou le gynécologue dans la démarche ;**
- **Optimiser l'accompagnement et la prise en compte des états d'anxiété et de pénibilité générés par la démarche de dépistage.**

<sup>167</sup> Institut de recherche et de documentation en économique de la santé : [www.irdes.fr](http://www.irdes.fr)

<sup>168</sup> MONTAUT, Alexis ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Santé et recours aux soins des femmes et des hommes : Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008*. Études et résultats, 02/2010, n°717.

<sup>169</sup> BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).

<sup>170</sup> Institut de veille sanitaire - Programme national de dépistage organisé du cancer du sein - Évaluation sur la période 2010/2011

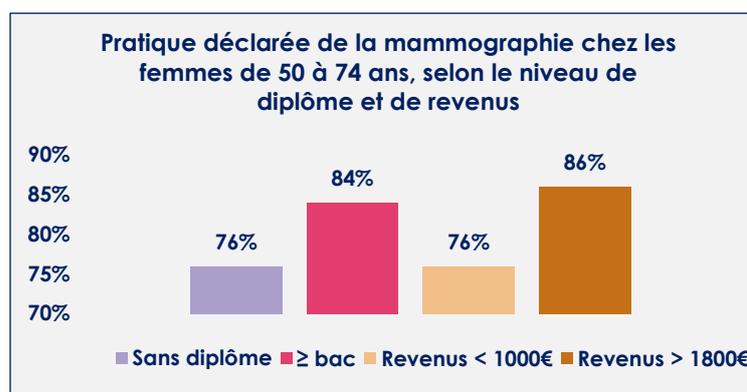
## LES FREINS AU DÉPISTAGE

Bien que 94 % des femmes déclarent avoir fait une mammographie au moins une fois dans leur vie<sup>172</sup>, la démarche du dépistage n'est pas (ou pas complètement) acquise pour 1 femme sur 3.

Plusieurs études sur la perception du dépistage auprès des femmes ou des professionnels de santé permettent de faire ressortir de nombreux freins à cette démarche de dépistage.

La non-participation est souvent liée à :

- à un **sentiment de ne pas être concernée**, de ne pas en avoir besoin ;
  - à la **peur de la maladie** : peur du résultat, angoisse générée par le dépistage ;
  - à un **manque de temps pour s'occuper de soi** du fait de problèmes sociaux, familiaux, médicaux ;
  - à des **problèmes organisationnels liés au programme de dépistage organisé** : complexité d'accès pour des raisons géographiques (rural), manque de souplesse dans la prise de rendez-vous... ;
  - à l'**examen de dépistage** : doute dans sa fiabilité, caractère embarrassant de l'examen, peur de la douleur ;
  - à la **situation socio-économique** des intéressées : l'âge ; un niveau de diplôme et de revenus peu élevé ; la barrière de la langue ; le fait de vivre seule, d'être inactive ; de ne pas avoir de mutuelle (moindre accès au système de santé) ; l'absence de suivi médical et notamment de suivi gynécologique... sont autant de caractéristiques identifiées chez les femmes qui ne font pas de mammographie de dépistage. Dans le Baromètre Santé 2010 :
- 87,5 % des femmes âgées de 50 à 74 ans (mais seulement 82,3 % des femmes de 70 à 74 ans) déclarent avoir réalisé une mammographie au cours des 2 années précédant l'enquête ;
  - le fait de vivre en couple et un niveau d'études au moins équivalent au baccalauréat sont des facteurs significativement associés au recours au dépistage ;
  - 76 % des femmes ayant des revenus<sup>173</sup> inférieurs à 1 100 € par mois ont déclaré avoir pratiqué une mammographie dans les 2 dernières années, contre 86 % de celles vivant dans un ménage ayant des revenus d'au moins 1 800 € par mois.



Source : Baromètre Santé 2010

## 7 CANCERS DU SEIN DÉTECTÉS CHAQUE ANNÉE POUR 1 000 FEMMES AYANT PARTICIPÉ AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ

En 2010 et 2011, 34 785 cancers du sein ont été détectés parmi les 4,79 millions de femmes ayant participé au programme de dépistage organisé du cancer du sein<sup>174</sup>, soit environ 60 % des cancers diagnostiqués chaque année chez les femmes de 50 à 74 ans.

<sup>171</sup> HAS (Haute autorité de santé). *Participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France : situation actuelle et perspectives d'évolution (La)*. HAS, 11/2011, 502p. (Recommandations en santé publique).

<sup>172</sup> BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).

<sup>173</sup> Revenus nets du ménage par unité de consommation.

<sup>174</sup> Institut de veille sanitaire - Programme national de dépistage organisé du cancer du sein - Évaluation sur la période 2010/2011.

Le taux de détection des cancers et les pourcentages de cancers de bon pronostic (cancers *in situ*, cancers invasifs de moins de 10 mm et cancers invasifs sans envahissement ganglionnaire) sont des indicateurs d'efficacité du programme de dépistage.

Le taux de détection des cancers en 2010/2011 est de 7,2 cancers pour 1 000 femmes dépistées. Parmi les cancers détectés durant cette campagne de dépistage, 15,3 % étaient des cancers *in situ*. Parmi les cancers invasifs, 36,5 % avaient une taille inférieure ou égale à 10 mm et 74,8 % n'avaient pas d'atteinte ganglionnaire.

## COÛT ANNUEL DU DÉPISTAGE DES CANCERS DU SEIN

Dans le cadre du programme de dépistage organisé, la mammographie est prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie, sans avance de frais. Les actes réalisés suite à un dépistage positif (échographie, ponction, biopsie) n'entrent pas dans cette prise en charge : ils sont remboursés à 70 %, le reste à charge étant financé soit par la femme soit par sa complémentaire santé. À noter que si la franchise de 1 € n'est pas appliquée à la mammographie dans le cadre du dépistage organisé, depuis 2010, certains radiologues facturent un supplément pour archivage numérique de l'examen qui est à la charge de la patiente<sup>175</sup>. Ces frais non remboursés ne sont que le début d'une longue liste si le diagnostic de cancer est confirmé.

Le programme de dépistage organisé du cancer du sein est principalement financé par l'Assurance maladie, qui, en 2008, y a consacré 211,1 millions d'euros (sur un coût total de 216,3 millions d'euros). Le coût total du dépistage individuel est quant à lui de 37,6 millions d'euros (dont 24,4 millions d'euros pour l'Assurance maladie)<sup>176</sup>.

## PLAN CANCER 2014/2019 : FAVORISER DES DIAGNOSTICS PLUS PRÉCOCES POUR GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES

Le diagnostic des cancers à un stade précoce permet, le plus souvent, des traitements moins lourds (en termes de soins et de séquelles) et un meilleur pronostic. De nombreuses actions sont inscrites dans le Plan cancer 2014/2019 pour favoriser la participation des populations concernées aux programmes de dépistage organisé, et notamment du cancer du sein. Certaines ont vu leur concrétisation en 2014<sup>177</sup>.



Actions	Les avancées en 2014
<p><b>Action 1.5</b> Proposer, par le médecin traitant, à chaque personne la modalité de dépistage et de suivi adaptée à son niveau de risque de cancer du sein [...], en intégrant les personnes à risque aggravé dans les programmes de dépistage, avec l'appui des structures de gestion et de l'Assurance maladie</p>	<p>Une stratégie a été redéfinie par la Haute autorité de santé afin de proposer une modalité de dépistage adaptée au niveau de risque de chaque femme en incluant des femmes à risque élevé et celles issues des milieux défavorisés.</p> <p>Les nouvelles recommandations de la HAS ont été diffusées aux médecins sous forme d'un outil d'aide à la pratique, largement diffusé <i>via</i> un e-mailing.</p>

<sup>175</sup> À la suite de la suppression du paiement de l'acte d'archivage par l'Assurance maladie.

<sup>176</sup> HAS (Haute autorité de santé). *Participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France : situation actuelle et perspectives d'évolution (La)*. HAS, 11/2011, 502p. (Recommandations en santé publique).

<sup>177</sup> Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Institut national du cancer – Plan cancer 2014/2019, 1<sup>er</sup> rapport au président de la République, 02/2015.

<p>Action 1.9 Améliorer l'information des populations concernées par les dépistages pour leur permettre de faire des choix éclairés</p>	<p>La campagne diffusée à l'occasion d'Octobre rose 2014 a poursuivi la démarche informative initiée en 2013, destinée à favoriser une décision éclairée des femmes invitées au dépistage organisé. Cette campagne a intégré un message pour les femmes non concernées par le dépistage organisé mais pouvant présenter un risque aggravé de développer un cancer du sein : «Le dépistage est recommandé à partir de 50 ans, ou avant en cas de risque aggravé.» La campagne a également intégré des actions plus ciblées vers les femmes plus éloignées du système de santé (outils illustrés, multilingues, etc.).</p>
<p>Action 1.6 Accroître l'efficacité des programmes de dépistage organisé du cancer du sein [...]</p>	<p>L'évaluation préliminaire des données disponibles, achevée en 2014, a permis d'établir l'intérêt de la tomosynthèse (image en 3D) en situation de dépistage des cancers du sein.</p> <p>L'INCa ouvrira en 2015 un appel à projets en vue d'accompagner l'évaluation et le développement. Il s'agira de soutenir les projets d'expérimentation ou de modélisation qui permettront de préciser la place et les conditions optimales d'utilisation de ces technologies dans le cadre du programme national de dépistage.</p>
<p>Action 1.7 Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux programmes de dépistage</p>	
<p>Action 1.10 Veiller à la pertinence des pratiques en matière de dépistage individuel ; encadrer et limiter les pratiques dont l'efficacité n'est pas avérée, voire délétère</p>	

## PLUS DE 170 000 FEMMES SONT DANS LA PHASE ACTIVE DE LEUR TRAITEMENT POUR UN CANCER DU SEIN

### Chiffres repères

#### Affections de longue durée Tumeurs malignes

- En 2013, dans le régime général de l'Assurance maladie, les admissions pour ALD Tumeurs malignes ont représenté 23 % des nouvelles admissions, soit 285 148 personnes.
- 1 992 378 personnes ont bénéficié de l'ALD Tumeurs malignes (+ 0,2 % par rapport à 2012), soit près de 1 personne sur 5 (17,4 %) bénéficiant de l'ALD.

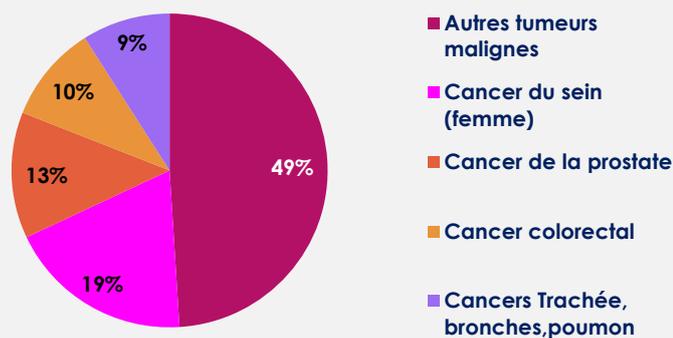
Le dispositif ALD concerne la prise en charge des patients qui, ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse, sont exonérés du ticket modérateur pour cette maladie. Au 31 décembre 2013<sup>178</sup>, dans le cadre du régime général d'assurance maladie<sup>179</sup> le nombre total de personnes bénéficiant de ce dispositif était de 9,6 millions (en augmentation de 1,7 % par rapport à 2012).

Avec 1 992 378 bénéficiaires, les tumeurs malignes ont représenté en 2013 le deuxième motif de prise en charge pour une affection de longue durée, derrière le diabète. Sur la période 2011/2013, les admissions pour ALD Tumeurs malignes ont augmenté en moyenne de 1,4 % par an (vs 3,3 % par an sur la période 2006/2011).

En 2013, près de 1 admission sur 5 (19 %) concernait un cancer du sein.

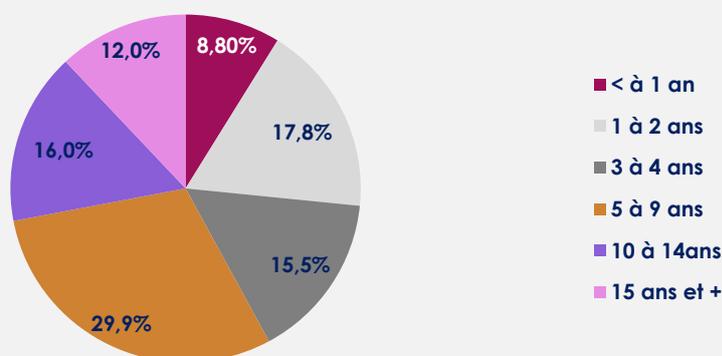
En 2012, plus de 1 femme sur 4 était dans la phase active de son traitement, avec une hospitalisation ou une prise en charge en ALD dans les 2 années précédentes.

Décomposition des admissions en ALD Tumeurs malignes en 2013



Source : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Répartition des femmes traitées pour un cancer du sein, selon l'ancienneté de l'ALD (au 31 décembre 2012)



Source : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

<sup>178</sup> Programme de qualité et d'efficacité « Maladie ». PLFSS 2015. [s.d]. 167p.

<sup>179</sup> Le régime général de l'Assurance maladie est l'assureur solidaire de 4 personnes sur 5 en France. Il finance 75 % des dépenses de santé.

Le protocole de soins est établi dans le cadre d'une réunion de concertation pluridisciplinaire regroupant au moins 3 médecins de spécialités différentes (chirurgien, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, etc.). Ce programme personnalisé de soins peut associer différents types de traitements (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie, chimiothérapie, thérapies ciblées) et durer plus ou moins longtemps en fonction de chaque situation individuelle, mais aussi de délais de prise en charge parfois très longs, en particulier pour la chirurgie. Outre qu'ils génèrent une anxiété évitable, ces délais de prise en charge sont également un facteur pronostique pour les cancers du sein. Selon les données de la littérature internationale, l'initiation des traitements au-delà de 30 jours a une incidence sur le taux de survie, indépendamment d'autres facteurs comme l'âge ou l'existence d'autres pathologies.

L'étude réalisée en 2011 et 2012<sup>180</sup> par l'INCa, en collaboration avec la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé et les réseaux régionaux de cancérologie dans plusieurs régions de France ont révélé les facteurs influençant les délais de prise en charge pour les cancers du sein. Dans cette étude, le délai d'accès :

- au diagnostic ou à la chirurgie était plus long pour les cas de cancers découverts par dépistage spontané ou organisé par rapport à ceux découverts sur signes d'appel ;
- au diagnostic était plus long pour les tumeurs de taille T1 ou T2 que pour les T3-T4 ;
- au diagnostic ou à la proposition thérapeutique postopératoire était plus long dans les établissements autorisés pour la chirurgie et la chimiothérapie, par rapport à ceux autorisés également pour la radiothérapie ;
- à la chirurgie était allongé pour les tumeurs *in situ* par rapport aux tumeurs de taille T3-T4 ;
- à la chirurgie s'allongeait avec l'âge ;
- à la chirurgie était allongé dans les centres hospitaliers ou les CHU par rapport à ce qui était observé dans les établissements privés ;
- à la chirurgie ou à la radiothérapie postopératoire était allongé dans les établissements autorisés pour les 3 modalités thérapeutiques par rapport à ceux autorisés seulement pour la chirurgie et la chimiothérapie.

Par ailleurs, pour chacun des délais étudiés, des différences importantes entre régions ont également été mises en évidence, pouvant aller du simple au double. L'accès :

- au diagnostic était en moyenne de 17,7 jours (+/-15,9 jours), entre la mammographie et le diagnostic anatomopathologique ;
- à la chirurgie était de 22,9 jours (+/-13,9 jours) entre le diagnostic (ou la proposition thérapeutique) et l'intervention chirurgicale ;
- à la proposition thérapeutique postopératoire de 17,8 jours (+/-15,3 jours) ;
- à la radiothérapie était de 108,9 jours (+/-67,7 jours).

La durée moyenne des parcours de prise en charge était :

- de 106,9 jours (environ 3,5 mois) pour un parcours sans chimiothérapie postopératoire (2 cas sur 3) ;
- de 218,7 jours (soit environ 7 mois) pour un parcours avec chimiothérapie postopératoire (1 cas sur 3).

Garantir à chaque personne l'accès à une prise en charge de qualité, quels que soient son lieu de résidence, la gravité de sa maladie et la complexité potentielle de son traitement, est un objectif d'équité du Plan cancer 2014/2019. Celui-ci prévoit plusieurs actions notamment pour :

- garantir aux patients, avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours, un premier rendez-vous avec l'équipe de cancérologie la plus adaptée à leur situation et dans un délai rapide ;
- développer une politique active de maîtrise des délais de prise en charge ;
- réduire les inégalités territoriales et harmoniser les délais d'accès à l'IRM et à la TEP ;
- s'assurer qu'un patient nécessitant une prise en charge complexe soit adressé vers une équipe ayant les compétences et la capacité technique adaptées ;

<sup>180</sup> INCa (Institut national du cancer), *Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate*. 06/2013, 42p. (Études & enquêtes : Soins).

## 10 000 EUROS PAR AN, LE COÛT MOYEN D'UN TRAITEMENT POUR UN CANCER DU SEIN EN PHASE ACTIVE

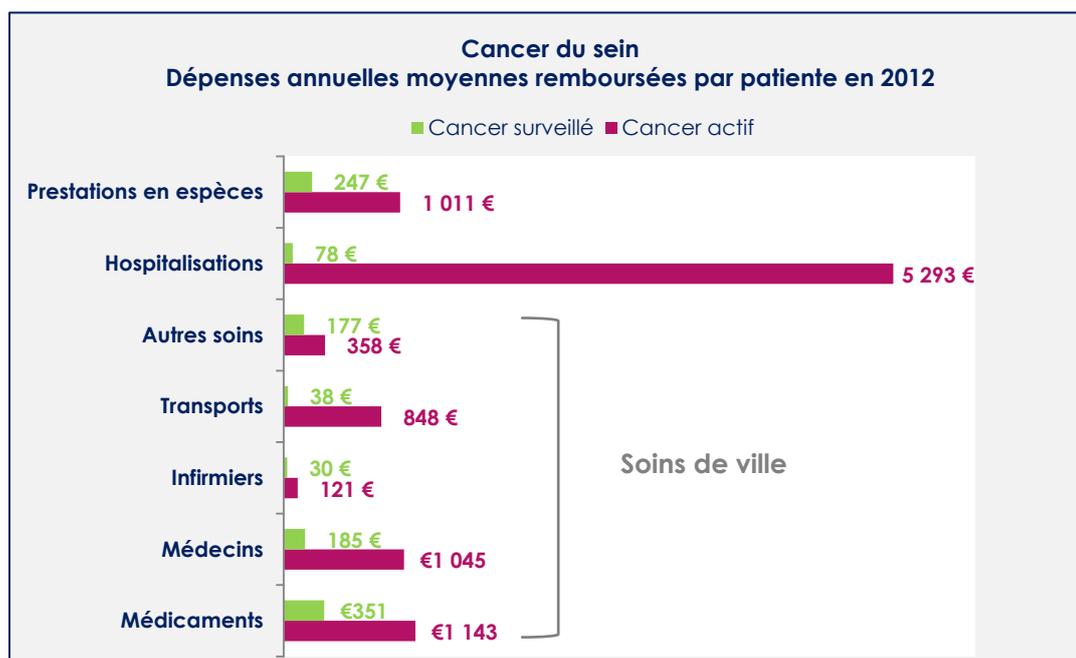
### Chiffres repères

#### Dépenses de l'Assurance maladie liées au traitement des cancers

- En 2012, tous cancers et tous postes confondus, les dépenses se sont élevées à 14 milliards d'euros, dont 2,3 milliards d'euros pour les cancers du sein.
- La majorité des dépenses sont liées à l'hospitalisation des personnes malades.

En 2012, les dépenses de l'Assurance maladie pour le traitement des cancers se sont élevées (tous postes de dépenses confondus) à 14 milliards d'euros, soit 10 % des dépenses totales<sup>181</sup>. Le coût moyen annuel varie de 1 312 € pour un cancer surveillé (l'essentiel des dépenses [71 %] correspondant à des soins de ville) à 10 179 € pour un cancer actif (l'essentiel des dépenses [65 %] correspondant à des hospitalisations).

Pour les cancers du sein, les dépenses de l'Assurance maladie représentent 2,3 milliards d'euros en 2012, dont 1,3 milliard d'euros pour le traitement des cancers en phase active. Le coût moyen d'un traitement d'un cancer du sein en phase active est de 9 820 euros (prestations en espèces<sup>182</sup>, hospitalisation et soins de ville) par patiente et par an<sup>183</sup>.



Source : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

<sup>181</sup> Les dépenses pour les pathologies cardiovasculaires, facteurs de risque vasculaire et diabète représentent 20 % des dépenses (28,6 Md€) et celles pour les pathologies psychiatriques et traitements psychotropes 15 % (22,1 Md€).

<sup>182</sup> Les prestations en espèces versées par l'Assurance maladie comprennent : les indemnités journalières pour maladie, accident du travail/maladie professionnelle, maternité et les prestations d'invalidité.

<sup>183</sup> VAN ROEKEGHEM, Frédéric ; CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance maladie pour 2015 : rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2015 (Loi du 13 août 2004)*. 05/01/2015.

Aujourd'hui, les soins hospitaliers représentent un peu plus de la moitié des dépenses remboursées. En 2012, 108 596 personnes (1 136 hommes et 107 464 femmes) ont été traitées pour un cancer du sein dans les établissements de santé MCO<sup>184</sup>, dont 65 397 (543 hommes et 64 854 femmes) par chirurgie ; 56 921 (638 hommes et 56 285 femmes) par chimiothérapie<sup>185</sup>.

Concernant la radiothérapie<sup>186</sup>, 38,1 % des prises en charge dans le secteur public, en 2013, ont concerné le cancer du sein. Dans plus de 90 % des cas, il s'agit de techniques d'irradiation dites « standard ».

## ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE

Dans les années à venir, les prises en charge des personnes atteintes de cancer vont considérablement se modifier du fait :

- du **développement de la médecine personnalisée** (caractérisation des tumeurs en fonction de leurs spécificités génétiques et biologiques permettant des thérapies ciblées pour une meilleure efficacité) ;
- du **développement de la chirurgie ambulatoire** ; d'ici 2020, elle pourrait concerner 50 % de la chirurgie des cancers du sein<sup>187</sup> qui, grâce au dépistage, sont découverts à des stades de plus en plus précoces ;
- de la **diffusion de la chimiothérapie à domicile** : en 2020, la moitié des traitements de chimiothérapie pourrait être administrée sous forme orale ;
- de la **réduction du nombre de séances de radiothérapie**.

Ces prises en charge moins centrées sur le séjour hospitalier et plus orientées vers l'ambulatoire, auront un impact important :

- sur les organisations actuelles qui devront être adaptées, en particulier pour garantir l'accès à toutes les personnes malades qui pourraient en bénéficier ; coordonner les différents acteurs de la prise en charge à l'hôpital et en ville ; impliquer les personnes malades dans leur traitement par des programmes d'éducation thérapeutique... (cf. ci-dessous les actions du Plan cancer inscrites dans l'objectif 3 : Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques ;
- pour les personnes malades : si la prise en charge en ambulatoire améliore la qualité de vie des malades, elle n'est pas sans difficultés pour certains d'entre eux dans la compréhension de l'information, l'observance des traitements, la gestion des effets secondaires...

Ces nouvelles modalités de prise en charge devront également s'inscrire dans un contexte de contraintes très fortes pour notre système de santé. Dans son rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement<sup>188</sup>, la CNAMTS a ainsi identifié le cancer du sein parmi les pathologies pour lesquelles les processus de soins peuvent être améliorés en qualité, tout en optimisant les coûts.

<sup>184</sup> Médecine, chirurgie, obstétrique.

<sup>185</sup> INCa (Institut national du cancer), *Cancers en France : édition 2013 (Les)*. INCa, 01/2014,256p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

<sup>186</sup> Concernant la radiothérapie, les séances et les séjours dans le secteur public sont étudiés à partir des données du PMSI MCO. Ces informations ne sont pas disponibles pour le secteur libéral, mis à part le nombre d'actes réalisés.

<sup>187</sup> UNICANCER, *Inventons la cancérologie de demain*, rapport d'activité 2013.

<sup>188</sup> VAN ROEKEGHEM, Frédéric ; CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2015 : Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2015 (Loi du 13 août 2004)*. 05/01/2015.

Actions	Les avancées en 2014
<p><b>Sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales</b></p> <p>Action 3.1 <i>Définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital</i></p> <p>Action 3.2 <i>Adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales</i></p> <p>Action 3.3 <i>Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie</i></p> <p>Action 3.4 <i>Définir les conditions de sécurité et de qualité de délivrance et d'administration des anti-cancéreux à domicile</i></p>	<p>Le développement de la chimiothérapie orale dont les bénéfices pour les patients comme pour la collectivité, sont nombreux soulève des questions essentielles sur la qualité et la qualité des soins, l'observance ou la gestion des effets secondaires, donnant un rôle beaucoup plus important au patient.</p> <p>Des travaux ont été conduits en 2014 sous l'égide de la Direction générale de l'offre de soins pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients traités par chimiothérapie orale dans le secteur ambulatoire. Un programme d'actions a été élaboré autour de 5 axes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ le bon usage des chimiothérapies orales</li> <li>▪ la coordination ville/hôpital</li> <li>▪ l'information du patient et l'éducation thérapeutique</li> <li>▪ la formation des professionnels de santé</li> <li>▪ la communication.</li> </ul> <p>Pour accompagner le développement de la chimiothérapie orale, des projets d'éducation thérapeutique des patients ont été engagés et une recommandation pour les professionnels de santé est en cours d'élaboration.</p>
<p><b>Développer la chirurgie ambulatoire en cancérologie</b></p> <p>Action 3.5 <i>Préciser, en lien avec les professionnels et sur la base de données de la littérature, les actes de chirurgie en oncologie pouvant être réalisés en ambulatoire</i></p> <p>Action 3.6 <i>Pour les actes de chirurgie en ambulatoire ayant démontré leur bénéfice pour les patients et leur faisabilité, les inscrire dans la politique d'incitation tarifaire ou de contractualisation et mettre en place des indicateurs de qualité et de sécurité des soins</i></p> <p>Action 3.7 <i>Soutenir la réorganisation des services pour le développement de la chirurgie ambulatoire avec une phase d'expérimentation et d'aide à la conduite du changement dans des sites pilotes dans un premier temps</i></p>	<p>Le cahier des charges des expérimentations de chirurgie ambulatoire a été rédigé en vue d'un lancement début 2015.</p> <p>La préparation de ce cahier des charges a permis d'identifier et de formaliser plusieurs objectifs prioritaires, notamment la nécessité de maintenir les garanties associées au « parcours de soins en cancérologie » (accès au dispositif d'annonce, réunion de concertation pluridisciplinaire, accès aux soins de support) et de développer un cadre pluridisciplinaire.</p>
<p><b>Assurer à chacun l'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée</b></p> <p>Action 3.11 <i>Garantir une offre adaptée en équipements de radiothérapie sur le territoire et améliorer la lisibilité afin de faciliter les orientations adéquates des patients et réduire les délais d'accès</i></p> <p>Action 3.12 <i>Harmoniser et rapprocher le système de codage des actes de radiothérapie dans les secteurs publics et privés, afin de pouvoir piloter une politique nationale pour la radiothérapie</i></p>	<p>La Direction générale de l'offre de soins expérimente depuis le début de l'année 2014 un nouveau modèle de financement du traitement du cancer du sein et de la prostate par radiothérapie externe. Cette expérimentation doit permettre de faire évoluer le financement de l'activité de radiothérapie vers un modèle plus « forfaitaire », répondant mieux aux enjeux de qualité et sécurité des soins et d'évolution des techniques de radiothérapie.</p> <p>L'expérimentation devrait s'achever en 2015.</p>

<p>Action 3.13 Expérimenter la mise en place de forfaits pour les traitements de radiothérapie prenant en compte le nombre de séances, mais aussi d'autres critères pour inciter les établissements à investir dans des techniques innovantes telles que l'hypofractionnement au bénéfice des patients.</p>	
<p><b>Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge</b> Action 7.14 Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients</p> <p>Action 7.15 Soutenir des expériences de «patients ressources» bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.</p>	<p>En 2014, 8 dossiers ont été retenus dans le cadre de l'appel à projets <b>Promouvoir l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale : soutien à la formation des professionnels (médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, infirmiers, libéraux ou hospitaliers)</b>, afin de faciliter la coordination ville-hôpital.</p> <p>Un nouvel appel à projets sur l'éducation thérapeutique sur les soins de support en cancérologie sera lancé au 1<sup>er</sup> semestre 2015. Ce nouvel appel à projet considère les besoins globaux du patient afin de lui permettre de disposer des connaissances pratiques nécessaires à une vie à domicile autonome et de qualité.</p>

## CANCERS DU SEIN : LES HOMMES AUSSI

### Chiffres repères

#### Cancers du sein chez l'homme

- Les cancers du sein chez l'homme représentent moins de 1 % des nouveaux cas de cancer du sein diagnostiqués chaque année en France.
- En 2010, 170 hommes sont morts d'un cancer du sein.
- Le taux de survie à 5 ans est de 69 % (vs 86 % chez les femmes).

Tous les ans, en octobre, les actions d'information et de sensibilisation sur le cancer du sein se multiplient partout dans le monde, à destination exclusivement... des femmes les incitant à aller se faire dépister, consulter leur médecin, ou tout simplement en parler avec leurs mère, sœurs, filles, amies...

Et pourtant, les femmes ne sont pas les seules concernées par le cancer du sein. Les hommes peuvent aussi en être victimes. Bien peu le savent<sup>189</sup>, et cette éventualité est encore trop méconnue y compris des professionnels de santé.

Certes, les hommes ont beaucoup moins de risque de développer un cancer du sein (1/100 000 hommes, vs 1/10 femmes). Moins de 1 % des cancers du sein diagnostiqués chaque année le sont chez des hommes<sup>190</sup> (soit moins de 500 chaque année). Il est difficile de trouver des chiffres précis du nombre d'hommes concernés, car ils n'apparaissent pas dans les statistiques d'incidence ou d'affection de longue durée.

Le cancer du sein chez l'homme est souvent découvert fortuitement. Le manque d'information, l'absence de symptômes avérés, l'impossibilité de mettre en place un dépistage, un diagnostic et une prise en charge trop tardifs sont autant d'éléments d'une perte de chance importante dans le cancer du sein chez l'homme. Au moment du diagnostic, on observe que les tumeurs du sein sont beaucoup plus volumineuses, et que le risque de métastases est plus élevé. Ce qui explique qu'ils ont plus de risques d'en mourir<sup>191</sup>. En France, chez la femme, le taux de survie à 5 ans pour un cancer du sein est en moyenne de 86 %, il n'est que de 69 % chez l'homme. En 2010, 170 hommes sont morts d'un cancer du sein (vs 89 pour le cancer du testicule qui touche chaque année plus de 2 300 hommes).

Pourtant, les facteurs de risque sont connus :

- l'âge : le cancer du sein est plus souvent diagnostiqué chez des hommes de plus de 60 ans ;
- des antécédents familiaux de cancer du sein chez un ou des parent(s) proche(s), hommes ou femmes ;
- une prédisposition génétique : comme chez la femme, le cancer du sein peut être lié à une mutation du gène BRCA1, mais surtout BRCA2 (environ 15 % des cancers du sein chez l'homme sont liés à une mutation de ce gène). Les hommes noirs présentent davantage de mutations spontanées de ces gènes. En France, c'est aux Antilles que les hommes développent le plus un cancer du sein ;
- une exposition antérieure aux rayonnements, en particulier du thorax ;
- le fait d'être atteint du syndrome de Klinefelter<sup>192</sup> ;
- une cirrhose du foie.

*« Ce cancer est spontanément associé à la femme.*

*Face à un homme, les médecins y pensent encore trop rarement. »*

Pr Hervé Curé  
cancérologue  
institut Jean Godinot, Reims

<sup>189</sup> THOMAS, Eileen. *Men's Awareness and Knowledge of Male Breast Cancer*. AMERICAN JOURNAL OF NURSING (AJN), 10/2010, vol.110, n°10, pp 32-37,39-40.

<sup>190</sup> UZAN, S., CHABBERT-BUFFET, N., GLIGOROV, J. et al. *Cancer du sein chez l'homme*. (Analyse scientifiques). SEG (Société européenne de gynécologie), 26/03/2015 [Date de dernière consultation].

<sup>191</sup> GREIF Jon., PEZZI Christopher, KLIMBERG, V. Suzanne, BAILEY Lisa, ZURAEK Marlene, *Gender differences in breast cancer : analysis of 13,000 breast cancers in men from the National Cancer Data Base*. ANNALS OF SURGICAL ONCOLOGY, 10/2012, vol.19, n°10, pp.3199-3204.

<sup>192</sup> ORPHANET. *Syndrome de Klinefelter (Le)*. ORPHANET, 09/2006, 7p. (Encyclopédie Orphanet Grand Public).

La plupart des cancers du sein diagnostiqués chez l'homme sont des carcinomes canaux infiltrants (90 %). Généralement, le traitement se déroule en 4 étapes : ablation de la tumeur et des ganglions ; chimiothérapie ; radiothérapie ; hormonothérapie. La chirurgie reconstructrice est possible : elle consiste à combler la cicatrice par une greffe et à redessiner une aréole en tatouage.

Il existe une barrière psychologique importante face au cancer du sein chez les hommes, qui explique notamment les diagnostics tardifs. Le cancer du sein est perçu comme exclusivement «féminin» ; les hommes ressentent souvent de la gêne ou de la honte. Ce cancer est difficile à assumer pour les hommes qu'il touche et reste largement tabou, même si timidement, le sujet commence à apparaître notamment sur Internet *via* des blogs ou des forums. Quand ils acceptent de témoigner, les hommes atteints de cancer du sein le font souvent de manière anonyme pour ne pas être reconnus par leur entourage professionnel, voire même leur entourage familial qui n'est pas toujours informé. Quelques-uns cependant ont décidé de s'engager pour apporter leur expérience aux autres hommes atteints de cette maladie et militer pour une meilleure information des hommes et des professionnels de santé. C'est le cas de cet homme qui vient de rejoindre l'association Vivre comme avant<sup>193</sup> et dont l'espoir est qu'une étude sur l'adaptation des traitements aux hommes puisse être menée prochainement.

## Témoignage

*«Je n'imaginai pas pouvoir un jour être touché par un cancer du sein. Je ne savais même pas que c'était possible pour un homme. À 57 ans, j'avais une vie «normale», avec des préoccupations normales. Tout a commencé par un coup sur le sein qui a déclenché une douleur plus forte qu'attendue, qui n'a pas disparu en quelques jours. J'ai eu la chance que le médecin soit attentif et lance des examens (mammographie, échographie, biopsie, etc.). Le choc de l'annonce du cancer a été violent. Comme tout le monde dans ce cas-là, je suis passé par des phases de déni, de colère. Et puis il a fallu en parler aux enfants, aux amis, aux collègues, avec des réactions diverses allant de l'indifférence polie jusqu'à l'émoi et quelques larmes. J'ai dû être rassurant, alors que j'avais besoin d'être rassuré.*

*L'opération s'est bien passée et je me suis posé plein de questions sur la suite, sur le traitement, sur la vie avec cette longue cicatrice. Je n'ai pas ressenti de traumatisme après l'ablation du sein, il y a moins de charge émotionnelle pour un homme. Je ne me sens pas non plus atteint dans ma virilité, il n'y a pas de raison.*

*Ensuite, j'ai eu 6 séances de chimiothérapie. C'était dur, fatiguant, épuisant. J'étais malade à chaque fois. Quand je pense qu'une ministre travaillait pendant sa chimio, comment faisait-elle ?*

*Nous ne sommes pas égaux devant les traitements. Ce qui m'inquiète c'est qu'il n'y a aucune étude sur le traitement pour les hommes. Les oncologues pensent que c'est efficace, mais ils n'en savent pas grand-chose. Pas d'étude non plus sur les effets secondaires. L'échantillon est trop faible. Avec plus de 300 cas par an, on pourrait quand même tirer des tendances.*

*Notre éducation nous oblige à être des hommes forts, des hommes sans failles, qui ne doutent pas, qui ne montrent pas leurs peurs, qui rassurent et protègent. Mais oui, j'ai eu mal, j'ai eu peur, je me suis demandé pourquoi lutter. Il y a aussi la pudeur, je n'ai pas le courage d'imposer cette cicatrice aux autres. Depuis, le temps a passé et j'accepte mieux ma balafre.*

*Après 9 mois, j'ai repris le travail, à mi-temps les 3 premiers mois, puis à plein temps.*

*Deux ans après, il me reste une fatigue tenace liée au traitement hormonal, le suivi biannuel, le stress avant les examens, la peur du résultat.*

*C'est une histoire très banale, sûrement proche de la version féminine de la maladie. Les interrogations d'un homme sont peut-être différentes, mais la peur, le stress sont identiques.*

*Je me suis engagé à Vivre comme avant pour apporter ma modeste expérience aux autres hommes atteints de cette maladie. Ce n'est pas parce que nous sommes peu que nous devons être oubliés. Il nous faut faire du bruit pour que les médecins pensent à cette pathologie et prennent en charge les patients plus rapidement.»*

<sup>193</sup> Voir le témoignage complet pour L'Obs Le plus sur [www.vivrecommeavant.fr](http://www.vivrecommeavant.fr) – Rubrique Actualités

# **LE PLAN CANCER 2014/2019**

---

# PLAN CANCER 2014/2019

## GUÉRIR ET PRÉVENIR LES CANCERS :

### DONNONS LES MÊMES CHANCES À TOUS, PARTOUT EN FRANCE

En France, depuis 2003, la lutte contre le cancer est structurée autour de plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches.

- Le Plan 2003-2007 a dressé une première stratégie globale de lutte contre le cancer.
- Le Plan 2009-2013 a introduit la notion de prise en charge personnalisée.
- Le Plan cancer 2014/2019 s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation, «France Europe 2020». Ce nouveau plan cherche à répondre à l'ensemble des enjeux, à la fois humains et sociétaux, posés par la maladie. Il a pour ambition de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades.

## GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES

- **Objectif 1 : Favoriser des diagnostics plus précoces**
  - Faire reculer les inégalités face au cancer du col de l'utérus et réduire son incidence
  - Réduire la mortalité et la lourdeur des traitements du cancer du sein et du cancer colorectal grâce aux dépistages
  - Permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages
  - Identifier de nouvelles opportunités de diagnostics précoces
- **Objectif 2 : Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge**
  - Réduire les délais entraînant des pertes de chance
  - Encadrer et évaluer les prises en charge des personnes atteintes de cancer
  - Garantir une prise en charge adaptée aux malades nécessitant un traitement complexe
  - Adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes
  - Répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées
  - Améliorer la coordination ville / hôpital et les échanges d'informations entre professionnels
- **Objectif 3 : Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques**
  - Sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales
  - Développer la chirurgie ambulatoire en cancérologie
  - Favoriser le développement de la radiologie interventionnelle
  - Assurer à chacun l'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée
- **Objectif 4 : Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie**
  - Créer et reconnaître de nouveaux métiers
  - Adapter les formations des professionnels aux évolutions de la cancérologie
- **Objectif 5 : Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients**
  - Faire évoluer la recherche clinique et translationnelle en cancérologie
  - Promouvoir une politique globale du médicament en cancérologie
  - Créer les conditions d'une diffusion rapide de l'innovation technologique
- **Objectif 6 : Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée**
  - Permettre un accès large au diagnostic individualisé
  - Valider et déployer les nouvelles techniques d'analyse des tumeurs

## PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE

---

- **Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées**
  - Fluidifier et adapter les parcours de santé
  - Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support
  - Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés
  - Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge
- **Objectif 8 : Réduire les risques de séquelles et de second cancer**
  - Systématiser la prévention et la prise en charge des séquelles
  - Généraliser une démarche de prévention après un diagnostic de cancer
- **Objectif 9 : Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle**
  - Permettre la poursuite de la scolarité et des études
  - Accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi
  - Atténuer les conséquences économiques du cancer
  - Améliorer l'accès aux assurances et au crédit
  - Mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer

## INVESTIR DANS LA PRÉVENTION ET LA RECHERCHE

---

- **Objectif 10 : Lancer le programme national de réduction du tabagisme**
  - Éviter l'entrée dans le tabagisme, en priorité chez les jeunes
  - Faciliter l'arrêt du tabagisme
  - Faire de la politique des prix du tabac un outil au service de la santé publique
  - Mettre en œuvre une concertation nationale
- **Objectif 11 : Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer**
  - Diminuer le nombre de cancers liés à l'alcool
  - Réduire le risque de cancer par l'alimentation et l'activité physique
  - Maîtriser le risque de cancers liés aux hépatites virales
  - Éclairer les choix individuels et collectifs pour permettre d'adapter les comportements face au cancer
- **Objectif 12 : Prévenir les cancers liés au travail et à l'environnement**
  - Diminuer le nombre de cancers d'origine professionnelle
  - Mieux comprendre les liens entre cancers et environnement, et protéger les populations des expositions à risque
- **Objectif 13 : Se donner les moyens d'une recherche innovante**
  - S'appuyer sur une recherche fondamentale compétitive
  - Promouvoir des parcours professionnels en appui des évolutions de la recherche en cancérologie
  - Partager et valoriser les résultats de la recherche sur le cancer

## OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS

- **Objectif 14 : Faire vivre la démocratie sanitaire**
  - Associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers
  - Soutenir le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes
- **Objectif 15 : Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées**
  - Mieux appréhender les parcours de santé et les inégalités face aux cancers
  - Se doter d'un système d'observation des cancers performant
- **Objectif 16 : Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité**
  - Renforcer le pilotage et l'animation nationale en favorisant le décloisonnement
  - Redéfinir la place des acteurs régionaux et territoriaux en appui des ARS
  - Conforter la structuration de la recherche en régions
  - Conforter la place de la France dans les coopérations internationales en recherche et santé publique
- **Objectif 17 : Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie**
  - Savoir adapter les modalités de financement au rythme des évolutions techniques et organisationnelles
  - Inciter à la fluidité des parcours par des mécanismes financiers innovants
  - Dégager des marges de manœuvre pour financer l'innovation
  - Maintenir un haut niveau d'exigence dans les choix de financement de la recherche

### Chiffres repères du Plan cancer 2014/2019

- 4 priorités
- 17 objectifs opérationnels
- 184 actions (non comprises celles du programme national de prévention du tabagisme)
- 2 programmes nationaux (dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ; réduction du tabagisme)
- 1,5 milliard d'euros sur 6 ans, dont la moitié pour le financement de mesures nouvelles



Pour en savoir plus : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

## **BIBLIOGRAPHIE**

---

Cette bibliographie est un extrait des références d'ouvrages et de périodiques qui ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux pour le présent rapport.

Elles sont consultables dans la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers en cliquant sur le lien En ligne qui ouvre la fiche du document dans la base de connaissances. Les références d'ouvrages et de périodiques des bibliographies des rapports 2011, 2012 et 2013 sont accessibles à l'adresse <http://observatoire.ligue-cancer.net> (cf. présentation page 13).

- ANCELLE-PARK, Rosemary, SERADOUR, Brigitte, VIGUIER, Jérôme et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Spécificités et perspectives du programme français de dépistage organisé du cancer du sein*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.391-394. [En ligne](#).
- ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). *Questions/réponses sur les implants mammaires en gel de silicone : le point en 15 questions*. ANSM, 06/05/2014, 4p. [En ligne](#)
  
- BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
- BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p. [En ligne](#)
  
- CELANT, Nicolas, DOURGNON, Paul, GUILLAUME, Stéphanie et al. ; IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé). *Enquête santé et protection sociale (ESPS) 2012. Premiers résultats (L')*. Questions d'économie de la santé, 05/2014, n°198, 6p. [En ligne](#)
- CISS (Collectif inter associatif sur la santé). *Observatoire sur les droits des malades : Rapport annuel 2013 de Santé Info Droits*. Le CISS, 10/2014, 44p. [En ligne](#).
- CISS (Collectif inter associatif sur la santé) et LH2. *Baromètre des droits des malades : rapport de résultats complet (Le)*. Le CISS et LH2, 02/2015, 32p. [En ligne](#).
- CISS (Collectif inter associatif sur la santé), 60 millions de consommateurs et Santéclair. *Observatoire citoyen des restes à charge. Hospitalisation : des restes à charge imprévisibles*. Le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair, 22/05/2014, 20p. [En ligne](#)
- CISS (Collectif inter associatif sur la santé), 60 millions de consommateurs et Santéclair *Observatoire citoyen des restes à charge. Remboursement des dispositifs médicaux : double peine*. Le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair, 20/11/2014, 17p. [En ligne](#).
- COLONNA, Marc, MITTON, Nicolas et GROSCLAUDE, Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie). [En ligne](#).
- CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008, [En ligne](#)
- Cour des comptes. *Dispositifs médicaux : une dépense non maîtrisée (Les)*. In *Sécurité sociale (La)*. Cour des comptes, 09/2014, pp.293-318. [En ligne](#).
  
- DANET Sandrine, OLIER Lucile et MOISY Muriel ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Santé des femmes en France (La)*. La documentation française, 2009, 285p. (Études et statistiques). [En ligne](#)
- DAUBISSE-MARLIAC, L, DELAFOSSE, P et al. *Breast cancer incidence and time trend in France from 1990 to 2007 : a population-based study from two French cancer registries*. Annals of oncology, 02/2011, vol.22, n°2, pp.329-334. [En ligne](#)
- DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al.; EUROCCARE-5 WORKING GROUP, *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCCARE-5, a population-based study*. Lancet Oncology, 01/2014, vol.15, n°1, pp.23-34. [En ligne](#)
- DUFFY, Stephen W. et PACI, Eugenio ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Bénéfices et risques du dépistage du cancer du sein par mammographie*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.407-410. [En ligne](#).
  
- EISINGER, François, BRESSAC, Brigitte, CASTAIGNE, Damienne et al. *Identification et prise en charge des prédispositions héréditaires au cancer du sein*. Bulletin du cancer, 03/2004, vol.91, n°3, pp.219-37. [En ligne](#).
- ETIENNE, N. *Témoigner en tant que patiente sur Internet : motivations et conséquences*. PSYCHO-ONCOLOGIE, 12/2014, vol.8, n°4, pp.205-208. [En ligne](#).
- EXBRAYAT, Catherine, PONCET, Florence, GULDENFELS, Catherine, et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Sensibilité et spécificités du programme de dépistage organisé du cancer du sein à partir des données de cinq départements français, 2002-2006*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.404-406. [En ligne](#).
  
- FERLAY J., SOERJOMATARAM I., ERVIK M. et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, *Cancer incidence and mortality worldwide : IARC Cancer Base n°11*. IARC (International agency for cancer research), 2013. [En ligne](#).
- FERRON, Christine, BRETON, Éric et GUICHARD, Anne ; *Recherche interventionnelle en santé publique : quand les chercheurs et acteurs de terrain travaillent ensemble*. La santé en action, 09/2013, n° 425, pp.10-41. [En ligne](#)

- GREIF Jon., PEZZI Christopher, KLIMBERG, V. Suzanne, BAILEY Lisa, ZURAEK Marlene, *Gender differences in breast cancer : analysis of 13,000 breast cancers in men from the National Cancer Data Base*. Annals of surgical oncology, 10/2012, vol.19, n°10, pp.3199-3204. [En ligne](#)
- GROSCLAUDE Pascale, REMONTET Laurent, BELOT Aurélien, et al. *Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. Institut de veille sanitaire (InVS), 02/2013, 409p. [En ligne](#).
- GROUPE ISIS et LNCC –CD34 (Ligue nationale contre le cancer – Comité de l’Hérault). *Enquête sur le parcours des femmes qui ont vécu l’ablation d’un sein*. LNCC – CD34, 03/2008, 32p. [En ligne](#).
- GRUNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan*. 14/02/2009, 102p. [En ligne](#)
- GUENEL Pascal, VILLENEUVE Sara. *Cancer du sein, professions et expositions professionnelles aux solvants organique : Résultats de deux études épidémiologiques sur les cancers du sein chez l’homme et chez la femme*. Institut de veille sanitaire (InVS), 09/2013, 55p. (Santé travail). [En ligne](#).
- GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK, François et al. ; INPES (Institut national de prévention et d’éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
  
- HAS (Haute autorité de santé), *Reconstruction du sein par lambeau cutané-graisseux libre de l’abdomen avec anastomose vasculaire. Technique DIEP (Deep Inferior Epigastric Perforator), Rapport d’évaluation technologique*. HAS, 07/2011, 70p. [En ligne](#).
- HAS (Haute autorité de santé). *Participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d’évolution (La)*. HAS, 11/2011, 502p. (Recommandations en santé publique). [En ligne](#).
- HAS (Haute autorité de santé), *Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage – Volet 1*, mai 2012, [En ligne](#).
- HAS (Haute autorité de santé) et INCa (Institut national du cancer). *Liste des actes et prestations affection longue durée. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. Cancer du sein*. HAS, 01/2010, 13p. [En ligne](#).
- HAWE Penelope et POTVIN Louise. *What is population health intervention research ?* Revue canadienne de santé publique, 01-02/2009, vol.100, n°1-Special Insert, pp.1.8-1.14. [En ligne](#)
- HIRTZLIN, Isabelle, BARRE, Stéphanie, et RUDNICH, Annie ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Dépistage individuel du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France en 2009*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.410-412. [En ligne](#).
- HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer III*. Élysée : présidence de la République, 20p. [En ligne](#)
  
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 04/02/2014, 140p. [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014-2019. 1<sup>er</sup> Rapport au président de la République*. INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Cancers en France : édition 2013 (Les)*. INCa, 01/2014, 256p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie) [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France. Edition 2014 (Les)*. INCa, 01/2015, 245p. (Les données). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Surpoids, obésité et risque de cancers*. 01/2013, 8p. (Fiches repère). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Alcool et cancers*. 01/2011, 8p. (Fiches repère) [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Activité physique et cancers*, 01/2012, 8p. (Fiches repère), [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Traitements hormonaux de la ménopause et risques de cancers*. INCa (Fiches repères : Prévention), 02/2015, 8p. [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Traitements des cancers du sein (Les)*. 10/2013, 120p. (Guides patients : Les Cancers). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Cancer du sein infiltrant non métastatique – Questions d’actualités : Rapport intégral*. INCa, 07/2012, 82p. (Avis & recommandations : Soins et vie des malades). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Recommandations professionnelles. Cancer du sein in situ*. INCa, 10/2009, 140p. (Recommandations & référentiels : Traitements, soins et innovations). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Résultats des études financées dans le cadre du programme STIC cancérologique. Évaluation médico-économique de la technique du ganglion sentinelle comparée au curage axillaire dans les cancers du sein opérables d’emblée*. INCa, 10/2008, 56p. (Études et expertises : recherche). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Évaluation médico-économique de la radiothérapie conformationnelle asservie à la respiration dans les cancers du poumon et du sein : Évaluation de la qualité balistique, prévention des séquelles après radiothérapie, comparaison à la radiothérapie conformationnelle sans asservissement respiratoire*. INCa, 01/2010, 118p. (Rapports & Synthèses). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Situation de la chimiothérapie des cancers : Rapport 2013*. INCa, 04/2014, 126p. (États des lieux & des connaissances : Soins). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Bilan de l’activité des Centres labellisés INCa de phase précoce (CLIP<sup>2</sup>) 2010-2012*. 07/2014, 48p. (Bilans d’activité et d’évaluation : Recherche). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *uPA : pai-1, Oncotype DX<sup>TM</sup>, MammaPrint<sup>®</sup> : Valeurs pronostique et prédictive pour une utilité clinique dans la prise en charge du cancer du sein - Synthèse*. 12/2013, 30p. (États des lieux & des connaissances : Soins). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate*. 06/2013, 42p. (Études & enquêtes : Soins). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Principales recommandations de prise en charge des femmes porteuses d’une mutation de BRCA1 et BRCA2*. INCa, 04/2009, 1p. (Avis & recommandations : Traitements soins et innovations). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Synthèse de l’activité d’oncogénétique 2013 : Consultations et laboratoires*. INCa, 12/2014, 92p. (Appui à la décision). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Recommandations professionnelles. Chirurgie prophylactique des cancers avec prédisposition génétique*. INCa, 12/2009, 220p. (Recommandations & référentiels : Soins et vie des malades). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Bilan de la campagne d’information Octobre rose 2013 sur le dépistage organisé du cancer du sein*. INCa, 07/2014, 4p. (Bilans d’activité et d’évaluation : Information). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Performance de la mammographie dans le dépistage organisé des cancers du sein : Synthèse de l’enquête*. 04/2014, 32 p. (Études et enquêtes : Dépistage). [En ligne](#)

- INCa (Institut national du cancer). *Cancer du sein, quelles modalités de dépistage pour quelles femmes ?* INCa, 08/2014, 6p. (Aide à la pratique). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France : Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED)*. INCa, 10/2012, 84p. (États des lieux & des connaissances : Dépistage). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Cancer dans les médias 1980-2007 (Le)*. INCa, 11/2010, 136p. (Études & expertises). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer) et AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité : État des connaissances et propositions*. 02/2013, 105p. (États des lieux & des connaissances : Soins). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Rapport scientifique 2013-2014*. INCa, 140p. (Documents institutionnels : Rapports scientifiques). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer), *Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte*. 12/2013, 110p. (États des lieux & des connaissances : Prévention). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Démarches sociales et cancer*. 03/2012, 130p. (Guides Patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).
- INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014. [En ligne](#)
- INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), KANTAR HEALTH et ROCHE. *ObEpi, enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité*. 2012, 60p. [En ligne](#)
  
- KANTAR HEALTH et CROL (Cercle de réflexion de l'oncologie libérale). *Calista : 1<sup>er</sup> Observatoire national : Trajectoires professionnelles et cancer du sein en oncologie libérale*. 12/09/2013, 21p. [En ligne](#)
  
- LANCON, Florian, SANNINO, Nadine, et VIGUIER, Jérôme ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Connaissances, perceptions, attitudes et comportements des femmes et des médecins vis-à-vis du dépistage du cancer du sein, France, 2010*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.417-420. [En ligne](#).
- LASTIER Dimitri, SALINES Emmanuelle et ROGEL Agnès. *Programme de dépistage du cancer du sein en France : Résultats 2010, évolution depuis 2006*. Institut de veille sanitaire (InVS), 05/2013, 26p. (Maladies chroniques et traumatismes). [En ligne](#)
- LEON, Christophe, BECK, François, BODARD, Julie et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Comportements de santé des 55-85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010 (Les)*. INPES, 2014, 189p. (Baromètres santé). [En ligne](#).
- LEVÊQUE-MORLAIS, Noémie, TUAL, Séverine, CLIN, Bénédicte et al. *AGRICulture and CANcer (AGRICAN) cohort study: enrollment and causes of death for the 2005-2009 period (The)*. International archives of occupational and environmental health, 01/2015, vol.88, n°1, pp.61-73. [En ligne](#).
- LH2 et le CISS (Collectif inter associatif sur la santé). *Baromètre droits des malades : rapport de résultats (Le)*. Le CISS, 03/2014. 39p. [En ligne](#)
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1<sup>ers</sup> États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p. [En ligne](#)
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 2014, 144p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport d'activités 2013 : Société et politiques de santé / Actions pour les malades / Prévention et promotion du dépistage*. LNCC, 2014, 46p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport Recherche 2013*. LNCC, 2014, 118p. [En ligne](#).
- LNCC (ligue nationale contre le cancer). *Enquête sur les frais restant à la charge des malades atteints de cancer : constats, ressentis et propositions. Rapport de la Ligue nationale contre le cancer*. LNCC, 11/2008, 12p. [En ligne](#)
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Proches, ces autres victimes du cancer (Les)*. Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats). [En ligne](#)
  
- MdM (Médecins du monde). *Contraception et prévention des cancers féminins chez les femmes en situation de précarité en France*. 03/2013, 22p. [En ligne](#).
- MOLINIE Florence, VANIER Antoine, TRETARRE Brigitte, et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Incidence du cancer in situ et invasif du sein en France (1990-2008). Données des registres de cancers (réseau Francim)*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.395-398. [En ligne](#).
- MONTAUT, Alexis ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Santé et recours aux soins des femmes et des hommes : Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008*. Études et résultats, 02/2010, n°717. [En ligne](#).
  
- ORPHANET. *Syndrome de Klinefelter (Le)*. ORPHANET, 09/2006, 7p. (Encyclopédie Orphanet Grand Public). [En ligne](#).
  
- PARENT Annick. *Parole aux Amazones (La)*. La lettre du sénologue, 12/2013, n°62. [En ligne](#)
- PORNET Carole, DEJARDIN Olivier, GUITTET Lydia et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Influence de l'environnement socio-économique et de l'offre de soins sur la participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein, Calvados (France) 2004-2006*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.413-417. [En ligne](#).
- PROST, Thierry, REY, Sylvie, VON LENNEP, Franck et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé de la population en France. Édition 2015 (L')*. DREES, 12/02/2015, 502p. [En ligne](#).
  
- ROGEL, Agnès, LASTIER, Dimitri et SALINES, Emmanuelle ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Évaluation du programme national de dépistage organisé du cancer du sein en France : période 2004-2009*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 26/09/2012, n°35-36-37, pp.399-404. [En ligne](#)

- SAINT-MARC, David ; LNCC (ligue nationale contre le cancer). *Frais restant à la charge des malades atteints de cancer : constats, ressentis et propositions (Les)*. LNCC, 11/2008, 118p . [En ligne](#).
- SIMONE PERELE et INSTITUT CURIE. *Étude Simone Pérèle - Institut Curie : Aider les femmes atteintes de cancer du sein à mieux vivre les conséquences de la maladie sur leur vie intime. Communiqué de presse*. INSTITUT CURIE, 28/09/2006, 10p. [En ligne](#).
- STEWART Bernard W. et WILD Christopher P. ; IARC. *World cancer report 2014*. WHO Press, 2014. [En ligne](#)
  
- THOMAS, Eileen. *Men's Awareness and Knowledge of Male Breast Cancer*. American journal of nursing (AJN), 10/2010, vol.110, n°10, pp 32-37,39-40. [En ligne](#)
  
- UNICANCER/OBSERVATOIRE DES ATTENTES DES PATIENTS et OPINION WAY. *Prise en charge hospitalière du cancer & attentes des patients : Mieux connaître les attentes des patients pour mieux leur répondre. Note de synthèse*. UNICANCER, 06/2014, 6p. [En ligne](#).
- UZAN, S., CHABBERT-BUFFET, N., GLIGOROV, J. et al. *Cancer du sein chez l'homme. (Analyse scientifiques)*. SEG (Société européenne de gynécologie), 26/03/2015 [Date de dernière consultation]. [En ligne](#).
  
- VAN ROEKEGHEM, Frédéric ; CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance maladie pour 2015 : Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2015 (Loi du 13 août 2004)*. 05/01/2015. 162p. [En ligne](#).
- VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer). [En ligne](#)
- VIAVOICE et INSTITUT CURIE. *Baromètre cancer 2014*. Institut Curie, 2014, 11p. [En ligne](#).
  
- WCRF (World Cancer Research Fund International) et IARC (International agency for research on cancer) *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer : a Global Perspective*. 2007, 517p. [En ligne](#)
- WCRF (World Cancer Research Fund International), CUP (Continuous Update Project), AICR (American Institute for Cancer Research) et al. *Continuous Update Project Report : Diet, Nutrition, Physical Activity, and breast cancer survivors*. 2014, 53p. [En ligne](#)

**La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers  
peut être consultée à l'adresse suivante**

<http://observatoire.ligue-cancer.net>





**LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER**

Observatoire sociétal des cancers

Mission Société et politiques de santé

14 rue Corvisart—75013 PARIS

Tél : 01.53.55.24.00 — Fax : 01.43.36.91.49

[missionsps@ligue-cancer.net](mailto:missionsps@ligue-cancer.net)

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)