



Dépistage / suivi des femmes à haut risque et très haut risque

Objet : Dépistage et suivi des femmes à haut risque et à très haut risque de cancer du sein

Messieurs,

La SFSPM (Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire) et la SIFEM (Société d'Imagerie de la Femme) souhaitent travailler ensemble au profit des femmes à haut risque et très haut risque de cancer du sein.

Aujourd'hui, seules les femmes à risque moyen d'une tranche d'âge limitée, c'est-à-dire les femmes âgées de 50 à 74 ans non identifiées comme étant à risque élevé de cancer du sein, sont intégrées dans un programme de dépistage organisé du cancer du sein de qualité avec :

- Un système d'invitation/relances,
- Une prise en charge automatique à 100% sans avance de frais de la mammographie de dépistage,
- Une seconde lecture permettant d'améliorer la sensibilité du dépistage,
- Un suivi des dépistages positifs pour éviter au maximum les pertes de vue et pertes de chances,
- Et une évaluation régulière des résultats de ce dépistage par SPF (Santé Publique France) et les instances nationales.

Par leurs antécédents personnels et/ou familiaux, les femmes à risque élevé (pour lesquelles il existe des recommandations HAS de 2014) (antécédent personnel ou familial de cancer du sein, antécédent de lésions atypiques) ou à risque très élevé (ATCD familiaux avec ou sans mutation génétique identifiée, antécédent d'irradiation thoracique à haute dose avant 30 ans,...), se voient aujourd'hui exclues du dépistage organisé et sont orientées vers leur professionnel de santé pour leur suivi et dépistage. Ce suivi nécessite d'ailleurs pour la plupart d'entre elles de commencer le dépistage par imagerie (IRM et/ou mammographie) bien avant l'âge d'entrée dans le DO.

Ces femmes à risque peuvent se voir proposer certaines démarches d'accompagnement mais sous réserve de critères d'éligibilité, démarches administratives ou capacités suffisantes d'absorber de nouvelles patientes.



- Des prises en charges spécifiques ont été mises en place par la CNAM (post ALD, attestation pour la prise en charge des examens recommandés dans le cadre du dépistage spécifique du cancer du sein (N°CNAMTS: 755.CNAM - XII/2017)), mais nécessitent d'être connues par les professionnels de santé prescripteurs (ce qui n'est pas toujours le cas) et que la demande en soit faite dans les temps : en pratique, très peu en bénéficient réellement.
- Des programmes de suivi en oncogénétique ont été déployés par l'Institut National du Cancer en 2012 afin de faire bénéficier les femmes à très haut risque d'un suivi personnalisé pluridisciplinaire, basé sur la surveillance et/ou la chirurgie préventive. Dans la pratique, on constate qu'en raison de l'augmentation de la file active de femmes identifiées à haut et très haut risque et des contraintes et difficultés rencontrées par ces programmes, ceux-ci n'ont plus la capacité de coordonner le suivi de l'ensemble de ces femmes. Pour certains, l'arrêt des inclusions des nouvelles patientes est la réalité depuis plusieurs années (rapport INCa – Oncogénétique – Suivi 2021-2022). Par ailleurs, la plupart de ces programmes n'ont pas les moyens digitaux d'un tel suivi coordonné, avec des systèmes d'information disparates.

En conséquence, le suivi de ces femmes est aléatoire, et nombre d'entre elles ne semblent pas suivies de façon optimale. Par ailleurs, aucune évaluation de la qualité et de l'impact de ce dépistage n'est formalisée.

Il n'existe donc à l'heure actuelle, aucun système organisé de dépistage pour ces femmes empêchant toute évaluation de la performance de celui-ci. Les critères de qualité des actes réalisés (imageries mais également mastectomie de réduction de risque) ne sont pas définis et donc pas évaluables.

Le suivi de ces femmes indemnes repose sur leurs médecins référents de proximité avec les limites que cela induit dans cette période de pénurie médicale (médecins traitants, gynécologues et radiologues).

Par ailleurs, cette population, bien qu'à risque augmenté, peut, comme toute personne, s'éloigner du soin ou de son suivi personnalisé. Une étude réalisée par le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers (CRCDC) Pays de la Loire, présentée lors du dernier forum du dépistage à la SFSPM à Nantes en 2024, a mis en avant la présence de nombreux décrochages du suivi dans le temps chez les femmes avec antécédent personnel de cancer du sein et l'impact positif et significatif d'une intervention personnalisée par courrier auprès de cette population. Cette étude avait été réalisée avec l'aide conjointe de la CPAM et l'analyse des données dans le SNDS. Une étude rétrospective à l'échelle nationale pourrait d'ailleurs être réalisée afin d'étudier le suivi et dépistage réel de ces femmes à risque.

Permettre à chaque individu, quel que soit son niveau de risque (moyen, élevé ou très élevé), d'accéder à un système d'invitation et de suivi exhaustif des dépistages positifs nous semble donc primordial. D'un point de vue médical et éthique, il n'est pas acceptable aujourd'hui de constater que ces femmes qui présentent des risques de cancer du sein beaucoup plus importants que la population « standard », souvent à un âge plus jeune et d'histologie plus agressive, ne bénéficient d'aucun suivi organisé et surtout évalué. Cette préconisation a d'ailleurs été rappelée dans la feuille de route 2025-2028 des dépistages organisés pour le dépistage du cancer colorectal des personnes à risque élevé et devrait donc être étendu à toute personne présentant des risques élevés selon la définition des réseaux d'oncogénétiques.

Afin de permettre en France, l'équité pour toutes les femmes vis à vis du dépistage du cancer du sein, la SFSPM et la SIFEM proposent une saisine de la HAS et/ou de l'INCa pour :

- **Evaluer la pertinence de la mise en place d'un suivi systématique et organisé des femmes à haut risque et très haut risque de cancer du sein incluant dépistage et réduction des risques (suivi clinique et par imagerie, chirurgie de réduction de risque mammaire et ovarienne dans les très hauts risques, autres mesures de réduction des risques),**
- **Définir avec les sociétés savantes compétentes, les critères qualité et les indicateurs de suivi de cette prévention primaire et secondaire à évaluer au cours du temps et rédiger un cahier des charges opposable,**
- **Concevoir la gouvernance nationale de cette organisation,**
- **Définir les outils digitaux et l'organisation nécessaire à ce type de prise en charge,**
- **Définir les modalités de déclinaison locale ou régionale de ce suivi en définissant les structures régionales responsables en collaboration avec les médecins référents des femmes préalablement identifiées et informées en consultations dans le cadre du dispositif national d'oncogénétique de l'INCa.**

La SFSPM et la SIFEM se tiennent à votre disposition pour en échanger et travailler ensemble.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur, Monsieur le Président, l'expression de nos très sincères salutations.

Luc Ceugnart,
Président de la SFSPM

www.senologie.com



Pascal Rousset
Président de la SIFEM

www.imageriedelafemme.org/

