



Le dépistage organisé des cancers en France



Rapport

Stéphanie DUPAYS

Hervé LEOST

Yannick LE GUEN

Membres de l'inspection Générale des Affaires Sociales

2021-059R
Janvier 2022

SYNTHÈSE

[1] L'IGAS a été saisie par lettre du ministre des Solidarités et de la Santé d'une mission relative aux programmes de dépistage organisé du cancer du sein, mis en place en 2004, du cancer colorectal (2008) et du cancer du col de l'utérus (2018). La cheffe de l'IGAS a désigné Stéphanie Dupays, Hervé Léost, et Yannick Le Guen pour réaliser cette mission. Les travaux ont débuté le 30 juin 2021.

[2] **L'évaluation demandée portait sur la capacité du dispositif actuel à faire face aux enjeux portés par la stratégie décennale de lutte contre le cancer** lancée par le Président de la République le 4 février 2021, en termes de participation aux dépistages (objectif de réaliser un million de dépistages supplémentaires à l'horizon 2025), de qualité des programmes et de lutte contre les inégalités d'accès. Une attention particulière devait être portée au bilan de la régionalisation des structures de gestion et donc à l'efficacité et à l'efficacités des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) créés au 1^{er} janvier 2019, tout en tenant compte de la pluralité d'acteurs compétents sur ce champ aux niveaux national et territorial.

- **Trois programmes de dépistage organisé ont été mis en place depuis vingt ans**

[3] En 2019, 3,4 millions de personnes environ ont été prises en charge en France pour un cancer¹ par rapport à un peu plus de 3 millions en 2015. On dénombrait, en 2018, 12 148 décès par cancer du sein, 17 117 décès par cancer colorectal, et 1 092 en 2015 pour le cancer du col de l'utérus.

[4] **La stratégie française en matière de dépistage, portée par les plans cancer successifs, s'inscrit dans un cadre international.** La recommandation du Conseil européen du 2 décembre 2003 relative au dépistage du cancer assigne notamment des objectifs de participation pour la population cible : 45 % pour le dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR), 70 % pour le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) et 80 % pour le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (DOCCU). Elle définit des lignes directrices pour les systèmes d'assurance de la qualité de ces trois dépistages. Ces trois dépistages sont dits « organisés » dans la mesure où ils sont fondés sur un ensemble de processus qui commencent par le repérage des personnes asymptomatiques remplissant les critères du dépistage, visent ensuite à établir un diagnostic et prennent fin quand débute la prise en charge du malade.

[5] Depuis 2004, **le programme de dépistage organisé du cancer du sein (DOCS)** cible les femmes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen, c'est-à-dire sans symptôme apparent ni facteur de risque particulier. Elles sont invitées tous les deux ans par les CRCDC à réaliser une mammographie et un examen clinique des seins auprès d'un radiologue agréé. Le programme de dépistage organisé bénéficie d'une double lecture. La qualité du programme repose également sur un contrôle périodique des installations de mammographie et sur des obligations de formation pour les radiologues.

[6] Généralisé depuis 2008, **le programme de dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR)** repose sur un test de détection de sang occulte dans les selles, proposé tous les 2 ans à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen. Une coloscopie complète doit être pratiquée en cas de test positif.

¹ Dont 1,5 million pour un cancer en phase active de traitement, les autres étant sous surveillance.

[7] Mis en place en 2018, le **programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (DOCCU)** concerne l'ensemble des femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans. Il est constitué d'un examen cytopathologique de dépistage effectué chez les femmes asymptomatiques entre 25 et 30 ans et d'un test de recherche de papillomavirus humains à haut risque (test HPV-HR) chez les femmes asymptomatiques à partir de 30 ans et jusqu'à 65 ans, réalisés à partir d'un prélèvement du col de l'utérus. Contrairement aux deux autres dépistages organisés, seules les femmes n'ayant pas réalisé de dépistage du cancer du col de l'utérus dans les délais recommandés sont invitées à consulter leur gynécologue, médecin traitant ou sage-femme, afin d'effectuer un test de dépistage.

[8] Chacun des programmes est régi par un cahier des charges annexé à un arrêté de 2006, modifié à plusieurs reprises, qui comporte également le cahier des charges des CRCDC et des structures de gestion qui les ont précédés.

- **Les programmes font intervenir de très nombreux acteurs**

[9] La répartition des rôles entre les acteurs résulte d'une évolution historique. Le dépistage des cancers a relevé jusqu'en 2004, à l'instar d'autres domaines de la prévention, de la compétence des départements, qui ont, souvent, été à l'origine de structures de gestion associatives sur leur territoire. Le dépistage a été transféré à l'Etat par la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales, aboutissant à la situation actuelle dans laquelle les programmes sont pilotés par l'Etat et l'assurance maladie tout en étant mis en œuvre par les CRCDC, qui sont quasiment tous des associations.

[10] **Au niveau national**, la simple énumération des attributions respectives des institutions concernées témoigne de l'extrême complexité du pilotage :

- La **direction générale de la santé DGS** assure le pilotage stratégique des programmes. Elle préside un comité de pilotage stratégique, fait évoluer réglementairement les cahiers des charges et prépare les instructions adressées aux agences régionales de santé (ARS) ;
- La **Haute autorité de santé (HAS)** élabore des recommandations de pratiques professionnelles qui servent de base aux cahiers des charges de chaque dépistage ;
- **L'INCa** assure le pilotage opérationnel des programmes, notamment dans le domaine de la promotion des dépistages et des invitations, du financement et du suivi des expérimentations, de la réflexion prospective sur les programmes, etc.
- **L'assurance maladie** (CNAM, MSA et leurs réseaux) intervient à plusieurs titres : cofinancement et donc copilotage régional des CRCDC, gestion par la CNAM du marché national relatif aux tests et à leur interprétation pour le cancer colorectal, transmission des fichiers permettant aux CRCDC d'inviter la population cible, actions des réseaux territoriaux pour promouvoir le dépistage, négociations conventionnelles avec les professionnels concernés.
- **Santé Publique France** réalise l'évaluation des programmes en lien avec la commission européenne.
- **L'ANSM** est l'autorité compétente pour les dispositifs médicaux et édicte les normes du contrôle de la qualité de l'ensemble des installations et tests de dépistage, dont les installations de mammographie pour le DOCS.
- **La CNIL**, en tant que régulateur des données personnelles, édicte des règles structurantes pour l'échange d'informations entre les acteurs et la protection des données personnelles.

[11] **Au niveau régional**, les programmes de dépistage sont pilotés par l'ARS en lien avec le directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'Assurance maladie (DCGDR) et le directeur de l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole (ARCMSA). Chacun de ces pilotes régionaux se voit assigner des objectifs propres relatifs à la participation aux programmes de dépistage. Les pilotes régionaux signent une convention avec les CRCDC et leur attribuent leurs financements via un dialogue de gestion annuel. De nombreux autres acteurs (associations, collectivités...) interviennent pour promouvoir le dépistage, à l'initiative soit des CRCDC, soit des ARS.

[12] **L'activité des CRCDC est de fait surtout régie par le cahier des charges national** qui leur assigne huit missions : la mise en œuvre du dispositif et la contribution au pilotage national et régional ; les relations avec la population ; le suivi de la population ; les relations avec les professionnels de santé ; la gestion du système d'information ; l'évaluation du dispositif ; l'assurance qualité du dispositif ; la recherche et les expérimentations.

[13] Enfin, **la mise en œuvre des dépistages repose sur les professionnels de santé, essentiellement de ville**, médecins traitants, radiologues, gastroentérologues, sages-femmes, médecins du travail, etc., ce qui pose des enjeux d'information de ces professionnels, de mobilisation et de formation pour assurer et homogénéiser la qualité des pratiques.

- **Les résultats des programmes sont décevants au regard des moyens consacrés et des objectifs assignés**

[14] La mission a estimé les dépenses globales consacrées au dépistage, organisé ou individuel, à environ 600 M€ en consolidant les dépenses de fonctionnement des différentes institutions, les remboursements de l'assurance maladie et le reste à charge des assurés². **Au regard de ce montant et des enjeux de santé publique, les résultats des programmes restent très en deçà des objectifs assignés.**

[15] Pour le DOCS et le DOCCR, **la participation au dépistage organisé a stagné dans les années 2010 et est même en diminution depuis 2018-2019**. Le taux national de participation au DOCS est de 42,8 %, ce qui est très inférieur à l'objectif européen de 70 % et à la moyenne européenne même si la comparabilité des taux pose question en raison des spécificités des systèmes nationaux et des divergences de mesure. Pour le DOCCR, le taux de participation est de 28,9 % en moyenne annuelle sur 2019-2020, très en deçà des objectifs nationaux et de la cible européenne, indépendamment des réserves sur la comparabilité. Les programmes se caractérisent également par des écarts territoriaux importants, même si leur analyse est rendue difficile notamment par le poids du dépistage individuel, difficilement estimé en raison de l'absence de codage spécifique. Les facteurs expliquant la faiblesse des taux comme les écarts territoriaux font l'objet de très nombreuses analyses mettant en avant les difficultés d'accès à l'offre de soins ou le poids de facteurs sociaux.

[16] Outre la participation, d'autres indicateurs de qualité des programmes sont prévus par les cahiers des charges, qu'il s'agisse des délais d'accès aux examens, du taux de résultats positifs, etc., qui ne sont pas régulièrement publiés. Ceux-ci devraient faire l'objet d'analyses plus régulières pour éviter de suivre la seule participation.

² Ticket modérateur pour les actes liés au dépistage individuel et aux échographies lorsque celles-ci sont nécessaires dans le dépistage organisé

● **La régionalisation n'a pas permis de dépasser plusieurs limites structurelles des programmes**

[17] Le bilan de la régionalisation, nécessairement provisoire trois ans après sa mise en œuvre dans un contexte de pandémie, laisse entrevoir des résultats mitigés aussi bien concernant l'amélioration attendue de la qualité des programmes que de leur efficacité. La complexité des opérations de fusion liées à la régionalisation a été sous-estimée, qu'il s'agisse des dimensions juridiques, de l'accompagnement des ressources humaines ou des bases de données. Dès lors, durant leurs premières années d'existence, **les CRCDC ont été absorbés par des réorganisations internes, ce qui a mis au second plan la réalisation des objectifs premiers de la régionalisation.**

[18] **L'ambition en matière de qualité et de promotion du dépistage se heurte à la réalité des effectifs des 17 CRCDC** (qui plus est répartis entre de nombreux sites départementaux) **et des compétences** présentes dans les équipes : 43 ETP en moyenne en 2019, avec cinq centres comptant moins de dix salariés et 5 centres comportant plus de 60 salariés. Ce personnel est composé à presque 60 % de secrétaires et d'assistants. L'objectif d'efficacité attaché à la régionalisation n'a été atteint que très partiellement, face aux facteurs de surcoûts représentés notamment par l'adhésion à une convention collective ou la mise en place du DOCCU. Seules les fonctions support et les politiques d'achat ont fait l'objet de mutualisations porteuses de gains.

[19] **La régionalisation ne s'est pas accompagnée d'une nécessaire révision des programmes sur plusieurs points structurants qui faisaient pourtant l'objet de discussions déjà anciennes :**

- Le **transfert des invitations à la CNAM**, pourtant inscrit dans les deux COG les plus récentes de cet organisme, n'a pas été mis en œuvre. Or, l'activité d'invitation et de relance impose aux CRCDC des traitements de nombreux fichiers en provenance des différents régimes d'assurance maladie, à compléter par des informations de provenances diverses pour déterminer les exclusions du programme. Les surcoûts liés au fait d'avoir à piloter, à contrôler et à maintenir 17 systèmes d'information régionaux et des bases de données régionales voire départementales sont très importants ;
- La **seconde lecture** des mammographies n'a pas été dématérialisée, malgré les expérimentations territoriales initiées depuis dix ans ; le maintien des clichés mobilise une part très importante du personnel des centres, engendre un surcoût annuel estimé à au moins 10 M d'euros. Ce maintien n'est pas soutenable à court terme car les négatoscopes ne sont plus fabriqués et leur maintenance devient dès lors de plus en plus difficile et onéreuse ;
- Sur le **traitement des données**, le principe d'un système d'information national a été inscrit au cahier des charges sans être mis en œuvre.

[20] Les nouvelles fonctions prévues par les cahiers des charges ont été peu développées, qu'il s'agisse des qualitatifs, des data managers ou des chargés de santé publique. De même, l'objectif d'harmonisation et d'amélioration des actions de promotion et d'« aller vers » n'a pas été atteint. **Les ressources consacrées aux démarches d'« aller vers » restent trop limitées, alors qu'elles sont pourtant absolument nécessaires au vu de l'insuffisante participation de la population aux trois dépistages.**

[21] L'effectivité du suivi des personnes est variable selon le type de cancer, suivant les régions, voire même les départements, et encore inexistante dans le DOCCU faute, pour les CRCDC, de recevoir les résultats des examens.

[22] **Enfin, les modalités de pilotage national sont trop complexes.** Les rôles respectifs de la DGS, de l'INCa et de la CNAM sont peu lisibles. En outre, les échanges avec le niveau national sur les évolutions des programmes apparaissent insuffisants, ce que regrettent les ARS, DCGDR et CRCDC.

[23] **Les tensions sont très fortes avec la gouvernance des CRCDC,** dont les présidents estiment ne pas être associés aux décisions nationales tout en faisant l'objet de demandes de rendu compte excessives et d'un encadrement trop intrusif, décourageant toute initiative. Au niveau régional, les leviers d'action des pilotes sont limités par les carences du régime juridique actuel encadrant le statut associatif des centres notamment par l'absence de procédure d'habilitation.

- **La nécessité d'investir dans le numérique pour réorienter les CRCDC vers les missions pour lesquelles ils ont la plus forte valeur ajoutée**

[24] La mission formule plusieurs recommandations ayant trait au numérique qui doivent avoir pour effet de recentrer les CRCDC sur des missions les plus adaptées à leurs compétences.

[25] En premier lieu, les CRCDC ont une valeur ajoutée très limitée sur la mission d'invitation et de relance, qui repose sur des données issues majoritairement de l'assurance maladie. La mission propose, conformément aux engagements pris dans le cadre des deux précédentes COG de la CNAM, de **préparer dès maintenant le transfert de cette mission, en inter-régimes, à la CNAM.** L'ensemble des impacts organisationnels, financiers ou en ressources humaines de ce transfert, pour la CNAM et pour les CRCDC, doivent être anticipés.

[26] Ce transfert doit aussi être l'occasion de redéfinir les modalités de consentement au traitement des données personnelles, dont la mise en œuvre actuelle peut être un obstacle au suivi des résultats dans le DOCCU et diverge selon le programme de dépistage.

[27] Le système de deuxième lecture non dématérialisé est obsolète, non attractif pour les radiologues, coûteux en ressources humaines et financières : **la seconde lecture des mammographies doit être dématérialisée,** ce qui permettra à la fois d'améliorer la qualité du programme et son efficacité. Ce projet complexe de dématérialisation doit faire l'objet d'un pilotage national, en lien avec la direction du numérique en santé, et ne saurait être laissé sous la seule responsabilité des CRCDC en tant que maîtrises d'ouvrage régionales.

[28] Outre ces deux propositions structurantes, la mission formule des recommandations complémentaires visant à **tirer parti de toutes les potentialités du numérique** : mise en place d'une base de données nationale des dépistages et d'un système d'information national des CRCDC, dématérialisation des différentes étapes du parcours de la personne, par exemple au moment des invitations, informations liées aux risques de la population cible en fonction des caractéristiques de leur consommation de soins.

[29] La réorientation des missions des CRCDC devra faire l'objet d'un plan d'accompagnement du personnel permettant des évolutions de compétences, des formations ou des transferts de personnel en cas de transfert de missions.

- **Repenser les actions des CRCDC en matière d'« aller vers », de suivi voire de prévention**

[30] Même si le transfert des invitations à l'assurance maladie et la dématérialisation de la seconde lecture vont faire disparaître une part importante de l'activité des CRCDC, la mission ne recommande pas leur suppression. En effet, les CRCDC doivent jouer un rôle indispensable et difficilement substituable dans plusieurs domaines.

[31] C'est le cas de la promotion du dépistage auprès des professionnels ou encore de l' « aller vers », dans lequel les initiatives des CRCDC sont souvent intéressantes mais trop dispersées, inégales et peu évaluées :

- La mission propose en premier lieu de **mieux connaître l'état des lieux du dépistage sur les territoires** pour mieux fonder les actions auprès de la population. Cela passe par une meilleure connaissance des taux d'exclusion³ et de la place du dépistage individuel, mais aussi par des analyses de données sociales territorialisées qui seraient permises par un conventionnement systématique avec des organismes régionaux compétents en la matière comme les observatoires régionaux de santé.
- Il faut aussi mieux connaître et évaluer les actions en matière d'aller vers afin de constituer un **répertoire d'actions probantes** à destination de l'ensemble des partenaires, qui doit être construit et piloté au niveau national pour éviter que chacun ne réinvente des actions.
- En parallèle, un socle de partenariats doit être assuré par les CRCDC sur leur territoire. **Le conventionnement doit être systématique avec les principaux partenaires**, qu'il s'agisse des CPTS et MSP, des principaux établissements de santé, d'organismes complémentaires ou de services de santé au travail.
- Les informations nationales doivent pouvoir être complétées par des **messages locaux à destination de populations spécifiques** sous réserve de validation par l'ARS.

[32] En matière de suivi des personnes, la mission propose de mieux piloter cette activité et d'examiner l'hypothèse d'un suivi des personnes non intégrées au dépistage, sur lesquelles les CRCDC n'ont pas de compétence aujourd'hui.

[33] Enfin, la réflexion sur l'évolution des missions des CRCDC pourrait amener aussi à étudier l'opportunité de replacer la promotion du dépistage dans une démarche plus globale de prévention du cancer, à l'image du modèle mis en œuvre en Nouvelle Aquitaine, où l'ARS a confié au CRCDC un rôle global de coordination de la prévention des cancers. Une telle initiative doit être examinée au regard des travaux en cours sous l'égide du Pr Franck Chauvin visant à tracer les contours et les aspects institutionnels de l'organisation de la santé publique de demain, en particulier au niveau régional.

● **Refonder le pilotage des programmes dans le nouveau cadre de la stratégie décennale.**

[34] Dans le cadre de la nouvelle gouvernance de la stratégie décennale, le maintien d'un comité stratégique dédié au dépistage, non réuni depuis plusieurs années, ne se justifie plus.

[35] Le nouveau comité de pilotage stratégique annuel de la stratégie décennale de lutte contre le cancer aura pour rôle de décider des orientations majeures sur le dépistage, par exemple le lancement d'un nouveau programme de dépistage organisé. Les autres évolutions relèveront plutôt d'arbitrages en comité de pilotage opérationnel qui seront préparés par un comité ad hoc spécifique au dépistage présidé par la DGS. La mission propose que, dès le début de l'année 2022, l'ensemble des acteurs se réunissent sous ce format afin d'établir une feuille de route pluriannuelle sur la base des recommandations du présent rapport.

[36] **Le pilotage national doit pouvoir s'appuyer sur un nombre limité d'indicateurs stratégiques, qui ne se limitent pas au taux de participation aux dépistages**, et permettent aux

³ Le taux d'exclusion est le rapport entre le nombre de personnes exclues (temporairement ou définitivement) du programme de dépistage organisé et la population cible du programme.

pilotes nationaux et régionaux d'évaluer en temps réel l'amélioration ou la dégradation de la situation sur le territoire. Le suivi des indicateurs de taux de participation devra rester central, dans le cadre de la mise en œuvre de l'objectif d'un million de dépistages supplémentaires d'ici 2025, à décliner de manière identique dans les documents de pilotage des ARS et du réseau de l'assurance maladie.

[37] **L'atteinte des objectifs de la stratégie décennale suppose de laisser plus de marge d'action aux acteurs locaux**, en permettant des dérogations au cadre national validées par l'ARS. Ce principe pourrait valoir aussi pour le statut des CRCDC : l'ARS pourrait proposer une organisation alternative du dépistage par exemple dans les territoires dans lesquels le CRCDC ne dispose pas de la taille critique.

[38] **Enfin, le pilotage des programmes doit pouvoir s'appuyer sur des recommandations actualisées**. La mission souligne l'urgence de l'aboutissement des travaux de la HAS sur la tomosynthèse et de l'INCa sur le référentiel relatif à l'auto-prélèvement. De même, la décision de l'ANSM concernant les installations de mammographie doit faire l'objet d'une révision dès 2022 afin de la faire correspondre aux meilleurs standards de qualité européens, conduisant à la fin d'exploitation des appareils de type « CR » (*computer radiology*) au profit des seuls appareils DR (*digital radiology*).

[39] Enfin, une nouvelle saisine de la HAS doit être rapidement préparée afin de tenir compte des évolutions intervenues depuis dix ans dans le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal. Parmi les sujets à traiter, qui devront se traduire dans les évolutions à venir des cahiers des charges, figureront les bornes d'âge du dépistage (inférieure et supérieure), ou encore la place de l'intelligence artificielle.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
Missions des CRCDC et investissement dans le numérique				
1	Préparer dès maintenant le transfert du pilotage des invitations et des relances à la CNAM	1	CNAM DGS INCa	Fin 2022
2	Dans le cadre de la mise en conformité au RGPD, unifier le cadre d'opposition au traitement des données et définir un référentiel national relatif à la conservation des données	1	INCa CNAM	Fin 2022
3	Construire pour fin 2022 un plan de déploiement de la dématérialisation de la seconde lecture des mammographies	1	DNS DGS INCa CNAM	Fin 2022
4	Mettre en place une base de données nationale sur le dépistage et un système d'information unique pour les CRCDC	1	INCa DNS CNAM SPF	S2 2022
5	Favoriser la dématérialisation des différentes étapes du parcours de dépistage	2	CNAM CRCDC	S2 2022
6	Formaliser une stratégie d'accompagnement social dans les CRCDC identifiant le personnel concerné par les transformations de missions, en mettant l'accent sur l'évolution des compétences, les reconversions internes et des transferts de personnel à l'assurance maladie en cas de transfert de mission	1	ARS CNAM	Fin 2022
Participation au dépistage et suivi des personnes				
7	Unifier le calcul des taux d'exclusion et les rendre publics.	1	SPF CNAM	Fin 2022
8	Définir les codages CCAM spécifiques permettant de suivre les taux de dépistage individuel au niveau territorial utile pour les interventions en santé	1	CNAM	Fin 2022
9	Prévoir, sous l'égide de l'ARS, un conventionnement du CRCDC avec un ou plusieurs organismes compétents en analyse de données sociales	2	ARS CRCDC	Fin 2022
10	Systématiser les partenariats avec les acteurs qui peuvent être des relais utiles dans la promotion du dépistage	1	ARS CRCDC	Fin 2022
11	Favoriser la diffusion des actions probantes alimentant le répertoire ad hoc de SPF qui pourrait animer le réseau des acteurs concernés	1	SPF INCa	2023

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
12	Prévoir la possibilité de développer des approches populationnelles spécifiques en complément des outils nationaux sur validation de l'ARS	1	DGS INCa ARS	S1 2022
13	Intégrer le suivi des délais d'accès au dépistage et aux examens complémentaires parmi les indicateurs stratégiques à piloter au niveau régional et au niveau national	1	DGS SPF INCa	S1 2022
14	Examiner l'hypothèse d'un suivi par les CRCDC de tout ou partie des personnes exclues du dépistage organisé	2	DGS INCa	S2 2022
15	Dans le cadre des travaux sur l'organisation de la santé publique au niveau régional, étudier l'extension des compétences des CRCDC à la prévention primaire des cancers	2	DGS	S2 2022
Pilotage des programmes				
16	Consolider le cadre juridique de l'existence des CRCDC, de leur habilitation par l'ARS et de leur pilotage en prenant les normes réglementaires et /ou législatives nécessaires	1	DGS	Fin 2022
17	Restructurer le pilotage national en l'intégrant dans la gouvernance de la stratégie décennale et en mettant en place une instance dédiée associant des représentants de l'ensemble des acteurs nationaux et régionaux.	1	DGS INCa	S1 2022
18	Recentrer le suivi national et régional sur un nombre limité d'indicateurs stratégiques y compris financiers.	2	DGS INCa SPF	S2 2022
19	Fixer les objectifs régionaux d'augmentation de la participation assignés aux ARS en cohérence avec ceux de l'assurance maladie et en se fondant sur des hypothèses intégrant la réalité des taux de participation pour chaque dépistage.	2	DGS DSS SGMAS	Fin 2022
20	Formaliser des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens entre chaque CRCDC et les pilotes régionaux des programmes de dépistage (ARS et assurance maladie)	2	DGS ARS CNAM MSA	Fin 2022
21	Assouplir les possibilités de dérogations au cahier des charges en dehors des questions de sécurité. Donner la possibilité aux ARS de proposer des organisations alternatives en matière de coordination des dépistages, à valider par le niveau national.	1	DGS ARS	S1 2022
22	Finaliser rapidement les recommandations et référentiels en attente : recommandation HAS sur la tomosynthèse, référentiel INCa sur l'auto-prélèvement et décision de l'ANSM sur les installations de mammographie. Préparer une saisine de la HAS pour actualiser les recommandations sur le DOCS et ensuite sur le DOCCR.	1	DGS HAS INCa ANSM	S1 2022

SOMMAIRE

SYNTHESE	3
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	11
RAPPORT	15
1 LES RESULTATS DECEVANTS DES PROGRAMMES DE DEPISTAGE ORGANISE	16
1.1 UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE MAJEUR.....	16
1.1.1 <i>La politique de santé publique met de plus en plus l'accent sur le dépistage</i>	16
1.1.2 <i>Une politique qui s'inscrit dans un cadre européen</i>	17
1.1.3 <i>Le dépistage organisé : définition, principe et contenu</i>	18
1.2 LES TROIS DEPISTAGES ORGANISES FONT INTERVENIR DE NOMBREUX ACTEURS.....	23
1.2.1 <i>La coordination régionale des programmes de dépistage est confiée à des structures associatives</i>	23
1.2.2 <i>Le pilotage des programmes relève d'un écosystème composé de multiples acteurs</i>	25
1.3 DES RESULTATS DECEVANTS AU REGARD DES OBJECTIFS ASSIGNES	28
1.3.1 <i>En l'absence de consolidation au niveau national des dépenses consacrées au dépistage, la mission les a estimées à environ 600 millions d'euros pour les trois cancers concernés</i>	28
1.3.2 <i>La participation aux dépistages organisés est faible</i>	29
1.3.3 <i>D'autres critères doivent être mieux suivis pour s'assurer de la performance des programmes de dépistage</i>	32
2 UNE MISE EN ŒUVRE DES PROGRAMMES QUI SE HEURTE A DE MULTIPLES DIFFICULTES.....	33
2.1 UNE REGIONALISATION MENE E A BIEN SANS REMETTRE EN QUESTION L'ORGANISATION DES PROGRAMMES.....	33
2.1.1 <i>Les objectifs de qualité et d'efficience attachés à la régionalisation</i>	33
2.1.2 <i>La mise en œuvre de la régionalisation s'est traduite par un très fort investissement collectif des structures de gestion et de leurs pilotes</i>	34
2.1.3 <i>Des résultats de la régionalisation encore limités à ce jour</i>	35
2.1.4 <i>La régionalisation a été une occasion manquée de remédier aux difficultés structurelles des programmes de dépistage</i>	37
2.1.5 <i>La régionalisation n'a pas répondu à l'enjeu de mobilisation des professionnels de santé autour du dépistage</i>	38
2.2 DES CRCDC ENCORE TRES MOBILISES SUR DES MISSIONS POUR LESQUELLES LEUR VALEUR AJOUTEE EST FAIBLE.....	39
2.2.1 <i>La complexité de la gestion des relations avec la population aux fins d'invitation, de relance et de suivi</i>	39
2.2.2 <i>Une seconde lecture non dématérialisée des mammographies dont le maintien est difficilement compréhensible</i>	42
2.2.3 <i>Un investissement inégal des CRCDC dans certaines missions prévues par le cahier des charges compte tenu de la structure de leurs emplois</i>	44
2.3 UN PILOTAGE MORCELE ET PEU LISIBLE	46
2.3.1 <i>Une répartition des rôles peu claire entre les acteurs nationaux</i>	46
2.3.2 <i>De fortes tensions sur le degré de latitude des centres régionaux qui peuvent conduire à des blocages</i>	46
2.3.3 <i>Un pilotage régional qui se voit fixer des objectifs ambitieux sans disposer de beaucoup de leviers d'action</i>	48
3 RECOMMANDATIONS POUR UNE REFORTE DE L'ORGANISATION DU DEPISTAGE ORGANISE	50
3.1 RECENTRER LES CRCDC SUR LEURS MISSIONS A FORTE VALEUR AJOUTEE EN INVESTISSANT DANS LE NUMERIQUE	50
3.2 FAVORISER LA PARTICIPATION ET AMELIORER LE SUIVI DES PATIENTS.....	56
3.2.1 <i>Améliorer la participation au dépistage</i>	56
3.2.2 <i>Améliorer les modalités de suivi des personnes</i>	58
3.2.3 <i>Etudier l'opportunité de replacer la promotion du dépistage dans une démarche plus globale de prévention</i>	59
3.3 RESTRUCTURER LE PILOTAGE DES PROGRAMMES	60
LETRE DE MISSION	65
LISTE DES ANNEXES	67
ANNEXE 1 : LES TROIS DÉPISTAGES ORGANISÉS : ÉLÉMENTS DE CADRAGE ET DISPOSITIFS	69

ANNEXE 2 :	LA PARTICIPATION AUX DEPISTAGES ET LE SUIVI DE LA PERFORMANCE DES PROGRAMMES ...	79
ANNEXE 3 :	L'ENCADREMENT REGLEMENTAIRE DES PROGRAMMES ET LE STATUT DES CRCDC.....	107
ANNEXE 4 :	LA GOUVERNANCE NATIONALE DU DEPISTAGE ORGANISE	119
ANNEXE 5 :	LA GOUVERNANCE REGIONALE DU DEPISTAGE ORGANISE	141
ANNEXE 6 :	LES ACTIONS POUR AMELIORER L'ACCES AU DEPISTAGE	149
ANNEXE 7 :	LE PARCOURS DU PATIENT.....	161
ANNEXE 8 :	LA GESTION DES DONNEES DU DÉPISTAGE ORGANISÉ.....	171
ANNEXE 9 :	MOYENS FINANCIERS ALLOUÉS AU DÉPISTAGE ORGANISÉ DES CANCERS.....	191
ANNEXE 10 :	LES RESSOURCES HUMAINES DES CRCDC	207
	LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	221
	SIGLES UTILISES	229

RAPPORT

Introduction

[40] L'IGAS a été saisie par lettre du ministre des Solidarités et de la Santé d'une mission relative aux programmes de dépistage organisé du cancer du sein, mis en place en 2004, du cancer colorectal (2008) et du cancer du col de l'utérus (2018).

[41] Confiée à Stéphanie Dupays, Hervé Léost et Yannick Le Guen, la mission s'est déroulée de juillet à décembre 2021. Outre de très nombreux échanges avec les acteurs nationaux (directions d'administration, agences sanitaires, assurance-maladie, sociétés savantes, experts), la mission a réalisé quatre déplacements en Ile de France, Centre Val de Loire, Nouvelle Aquitaine et Provence Alpes Côte d'Azur. Ceux-ci ont permis d'approfondir les échanges avec les pilotes régionaux (Agences régionales de santé ARS, Directions de coordination de la gestion du risque DCGDR, associations régionales des caisses de mutualité sociale agricole ARC MSA), les centres régionaux de coordination des dépistages du cancer (CRCDC) et leurs partenaires territoriaux (régions, départements, professionnels de santé, associations...). En outre, les constats et recommandations du présent rapport s'appuient sur l'exploitation d'une série de questionnaires adressés à l'ensemble des CRCDC, des ARS, des DCGDR et ARC MSA et de travaux spécifiques demandés à la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et à l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH) en plus des données et analyses diverses.

[42] Selon les termes de la lettre de mission, l'évaluation doit porter sur la réponse du dispositif aux enjeux de qualité des pratiques et de lutte contre les inégalités sociales d'accès au dépistage, mais aussi sur l'articulation entre les différents acteurs territoriaux ainsi que sur l'efficacité et l'efficience de l'organisation, en particulier celle des CRCDC. Plus globalement, la question posée est celle de la capacité de l'organisation actuelle des programmes à atteindre les objectifs fixés dans la stratégie décennale cancer lancée par le Président de la République le 4 février 2021, parmi lesquels celui d'un million de dépistages supplémentaires à l'horizon 2025 par rapport à environ 9 millions de dépistages par an aujourd'hui, après plusieurs années de stagnation voire de baisse de la participation aux dépistages. Or, la réponse à cette question dépasse largement les CRCDC qui sont loin de disposer de tous les leviers pour atteindre les objectifs des programmes de dépistage suite à leur régionalisation.

[43] La mission a donc évalué globalement le dispositif des dépistages organisés dans sa mise en œuvre et son pilotage, et a proposé les ajustements nécessaires en tenant compte de la pluralité d'acteurs impliqués :

- Les CRCDC, issus depuis le 1^{er} janvier 2019 des anciennes structures de gestion départementales,
- Les professionnels de santé et leurs représentants,
- Les patients et leurs représentants,
- Les pilotes régionaux des programmes, ARS, DCGDR et ARC MSA,
- Les pilotes nationaux, principalement la direction générale de la santé, l'INCa, la CNAM et Santé publique France.

[44] Le rapport fait le constat des résultats décevants des trois programmes de dépistage organisé au regard à la fois des moyens investis et de l'enjeu majeur de santé publique que représente le dépistage (1). La régionalisation des structures de gestion présente un bilan nécessairement limité car elle ne s'est pas accompagnée d'une révision en profondeur des programmes (2). Il résulte de ces constats que des décisions structurantes doivent être prises rapidement afin d'améliorer à la fois la participation au dépistage et la qualité de prise en charge par les programmes (3).

1 Les résultats décevants des programmes de dépistage organisé

1.1 Un enjeu de santé publique majeur

[45] En 2019, 3,4 millions de personnes environ ont été prises en charge en France pour un cancer⁴ par rapport à un peu plus de 3 millions en 2015 (+300 000 personnes traitées sur la période). Cette augmentation est observée en France comme dans tous les pays développés. Le vieillissement de la population en est en partie la cause mais les taux d'incidence standardisés, qui neutralisent cet effet, confirment cette hausse depuis plusieurs décennies.

[46] Contrairement à l'incidence, la mortalité par cancer diminue. Malgré cette baisse, les cancers de toutes origines constituent la première cause de mortalité en France, et ceci pour les deux sexes, en représentant près de 29 % de tous les décès (33 % pour les hommes et 25 % pour les femmes) devant les maladies cardiovasculaires⁵. On dénombre, en 2018, 12 148 décès par cancer du sein, 17 117 décès par cancer colorectal, et 1 092 en 2015 pour le cancer du col de l'utérus. L'incidence augmente pour le cancer du sein et le cancer colorectal contrairement au cancer du col de l'utérus. Le taux de mortalité diminue pour les trois cancers.

[47] Les dépenses de consommation de soins remboursés par l'ensemble des régimes d'assurance maladie liées à la prise en charge des cancers atteignent 20,1 milliards d'euros, soit 12 % des dépenses totales de consommation de soins remboursés par l'ensemble des régimes d'assurance maladie⁶. Ces dépenses représentent la plus forte augmentation constatée entre 2015 et 2019 (+ 3,8 milliards d'euros) parmi les soins remboursés. Parmi les 20,1 milliards d'euros affectés aux prises en charge pour cancers, il convient de noter le poids important des cancers du sein (3,5 milliards d'euros), du poumon (2,4 milliards d'euros), du côlon (1,9 milliard d'euros).

1.1.1 La politique de santé publique met de plus en plus l'accent sur le dépistage

[48] Faisant suite aux trois plans cancer qui se sont succédé depuis 2003, la stratégie décennale de lutte, annoncée par le Président de la République le 4 février 2021 et publiée par le décret du 4 février 2021⁷, définit les priorités françaises pour les dix prochaines années dans le champ de la lutte contre les cancers. Une première feuille de route sur la période 2021-2025 décline les orientations stratégiques à un niveau opérationnel au travers de quatre axes : améliorer la prévention ; limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie ; lutter contre les cancers de mauvais pronostic ; s'assurer que les progrès bénéficient à tous.

⁴ Dont 1,5 million pour un cancer en phase active de traitement, les autres étant sous surveillance.

⁵ BEH du 12 novembre 2019.

⁶ Rapport charges et produits 2021 CNAM.

⁷ L'article L. 1415-2 1° A du code de la santé publique prévoit qu'un décret porte la stratégie décennale de lutte contre le cancer, dont la proposition incombe à l'Institut national du cancer

[49] L'amélioration de l'accès au dépistage s'inscrit dans l'axe prévention et fait l'objet d'actions spécifiques. Celles-ci font suite au constat partagé de l'insuffisante adhésion aux trois programmes de dépistage déployés en France pour les cancers du sein (DOCS), du côlon et du rectum (DOCCR) et du col de l'utérus (DOCCU) : comme l'indiquait l'IGAS en 2019, « les résultats des dépistages organisés sont très loin des objectifs du plan cancer 2014-2019, qu'il s'agisse du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus ou du cancer colorectal pour lequel la mission considère qu'il s'agit d'un échec »⁸ (cf. 1.3).

[50] Le troisième plan cancer (2014-2019) prévoyait en effet de renforcer l'efficacité des programmes de dépistages organisés existants (cancer du sein et cancer colorectal) en intensifiant la lutte contre les inégalités d'accès et de recours à ces dépistages. Il visait également la généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus sur l'ensemble du territoire.

1.1.2 Une politique qui s'inscrit dans un cadre européen

[51] Conformément à l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'UE, qui confère à l'Union la compétence de soutenir, de coordonner ou de compléter les actions des États membres en matière de protection et d'amélioration de la santé humaine, le plan européen soutient l'action des États membres pour prévenir le cancer et garantir une qualité de vie élevée aux patients, à ceux qui survivent à la maladie, à leurs familles et aux aidants.

[52] S'agissant du dépistage, la politique européenne est structurée principalement sur la base de la recommandation du conseil du 2 décembre 2003 (2003/878/CE) relative au dépistage du cancer qui assigne notamment des objectifs de participation pour la population cible : 45 % pour le DOCCR, 70 % pour le DOCS et 80 % pour le DOCCU⁹ et de lignes directrices pour les systèmes d'assurance de la qualité des trois dépistages précités

[53] Au vu des disparités constatées parmi les états membres dans la mise en œuvre des programmes de dépistage¹⁰ et dans la couverture de la population cible qui varie de 6 % à 90 % pour le dépistage du cancer du sein et d'environ 25 % à 80 % pour le dépistage du cancer du col de l'utérus¹¹, le nouveau « plan européen pour vaincre le cancer » financé par des fonds de l'UE, mettra l'accent sur les améliorations à apporter dans trois domaines clés : l'accès, la qualité et les diagnostics. Les actions de l'Union européenne visent à répondre à l'évolution et aux défis croissants de la lutte contre le cancer, qui est la deuxième cause de mortalité dans les pays de l'UE après les maladies cardiovasculaires.

[54] Il s'agira en particulier :

- De mettre à jour la recommandation du Conseil relative au dépistage du cancer afin de garantir la prise en compte des données scientifiques disponibles les plus récentes et d'étudier la possibilité d'étendre le dépistage ciblé à d'autres cancers (par exemple, les cancers de la prostate, du poumon et de l'estomac).

⁸ Rapport IGAS N°2019-104R/IGESR N°2020-103.

⁹ C'est-à-dire les trois types de cancer visés par la recommandation du Conseil relative au dépistage du cancer, qui étaient, en 2003, les seuls à remplir les conditions pour bénéficier de tests de dépistage appliqués à une population.

¹⁰ Tous les pays n'ont pas introduit les différents dépistages dans leurs plans nationaux de lutte contre le cancer : programmes de dépistage du cancer du sein (25 pays), du cancer du col de l'utérus (22 pays) et du cancer colorectal (20 pays).

¹¹ https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2018_healthatglance_rep_en.pdf.

- D'alimenter les travaux du centre commun de recherche qui fournira de nouvelles lignes directrices et de nouveaux systèmes d'assurance de la qualité pour le dépistage du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus. Ces travaux comprendront la mise en place de programmes d'accréditation et de certification volontaires pour les programmes de dépistage.
- De poursuivre la mise à jour permanente des lignes directrices existantes pour le cancer du sein.
- De contribuer, en ce qui concerne l'amélioration des diagnostics, à la nouvelle initiative européenne en matière d'imagerie du cancer en augmentant la disponibilité des données de dépistage et en promouvant de nouvelles méthodes permettant d'améliorer la qualité et la rapidité des programmes de dépistage à l'aide de l'intelligence artificielle.

1.1.3 Le dépistage organisé : définition, principe et contenu

1.1.3.1 Définition du dépistage organisé

[55] Selon l'OMS, l'objectif du dépistage organisé est de détecter les personnes qui, dans une population apparemment en bonne santé, présentent un risque supérieur de contracter une maladie ou un problème de santé, de façon à ce qu'un traitement ou une intervention précoce puisse être offert. **Un programme de dépistage organisé n'est pas un simple test, mais un processus qui commence par le repérage des personnes remplissant les critères du dépistage, et qui prend fin au moment de la prise en charge en soins.** Parce que les individus ciblés par un dépistage sont asymptomatiques, le dépistage est un acte de prévention secondaire en ce qu'il vise à agir à un stade précoce de la maladie.

[56] **En France, un dépistage individuel coexiste avec chacun des programmes de dépistage organisé.** Il repose sur une démarche individuelle dans laquelle le patient sollicite ou se voit proposer un dépistage. Le dépistage individuel n'est pas encadré par un cahier des charges, mais par des recommandations ad hoc de la HAS et ne bénéficie donc pas d'une démarche d'assurance-qualité. Par exemple, une mammographie réalisée en dépistage individuel ne comporte pas à ce jour de 2^{ème} lecture.

1.1.3.2 Pourquoi un dépistage organisé des cancers du sein, du col de l'utérus et du cancer colorectal ?

[57] Un dépistage est qualifié de pertinent lorsqu'il concourt à améliorer les indicateurs de morbidité et de mortalité d'une population. Mettre en place un dépistage organisé suppose qu'une série de critères soient remplis. Ces critères tiennent notamment à l'importance de la maladie (fréquence et gravité), l'existence de tests et d'exams, leur sensibilité et leur spécificité, l'existence de traitement...

Les critères à remplir pour la mise en place d'un dépistage organisé selon l'OMS

L'OMS se fonde sur les 10 principes de Wilson et Jungner permettant de déterminer si le dépistage est bien la ligne de conduite à adopter pour améliorer la santé publique :

1. La maladie doit représenter un important problème de santé publique.
2. Il doit exister un traitement accepté pour les patients ayant une maladie reconnue.
3. Les équipements de diagnostic et de traitement doivent être disponibles.

4. Il doit exister une phase latente ou symptomatique précoce reconnaissable.
5. Il doit exister un test ou un examen approprié.
6. Le test doit être acceptable pour la population.
7. L'histoire naturelle de la maladie, notamment son développement du stade latent à celui de la maladie déclarée, doit être correctement connue.
8. Il doit exister une politique convenue spécifiant qui sont les patients à traiter.
9. Le coût de la recherche des cas (qui inclut un diagnostic et le traitement des patients diagnostiqués) doit être économiquement équilibré, en termes de possibles dépenses pour les soins médicaux dans leur ensemble.
10. La recherche des cas doit être un processus continu et non une opération conduite « une fois pour toutes »

[58] Dans ce cadre, le dépistage organisé a pour but d'éviter certains cancers grâce à la détection de lésions précancéreuses, d'augmenter les chances de guérison tout en limitant les traitements grâce à une détection et à une prise en charge du cancer à un stade précoce.

[59] **L'efficacité d'un dépistage organisé est à mesurer pour chacun des cancers concernés, au regard des risques et des limites.** Selon l'INCa, ces limites relèvent de trois ordres : fiabilité des tests, risques liés aux actes (mammographie et coloscopie), cancers de l'intervalle¹². Malgré ces limites, il existe des études attestant l'efficacité du dépistage organisé du cancer du sein, du cancer colorectal, et du cancer du col de l'utérus provenant d'essais randomisés¹³. Pour la population à risque moyen, les dépistages organisés, dans leurs modalités actuelles sont, de plus, efficaces, à condition de présenter des taux de participation suffisants¹⁴.

[60] Compte tenu du caractère central du test de dépistage, des démarches d'assurance qualité spécifiques sont mises en œuvre pour chaque type de dépistage. L'objectif d'un test de dépistage est d'estimer la *probabilité* d'existence d'une maladie, et non pas de déterminer la présence ou l'absence d'une maladie (test diagnostique), les programmes de dépistage du cancer opèrent en deux temps, avec une première phase de tri (test de dépistage), suivie d'une seconde phase diagnostique. Dans ce cadre, les tests de dépistage (par exemple : sang occulte dans les selles) sont conçus pour s'appliquer aux individus asymptomatiques. En revanche, les tests diagnostiques peuvent s'appliquer aux individus asymptomatiques et symptomatiques

[61] En tant que dispositif médical, la performance d'un test de dépistage est basée sur la *sensibilité* (la proportion d'individus malades avec un test positif), la *spécificité* (la proportion d'individus non malades avec un test négatif), ainsi que les *valeurs prédictives positives* (la proportion

¹² Pour le DOCS, le surdiagnostic est évalué selon les études à 1 à 10 voire 20 %, le risque de cancer radio-induit est évalué à un à dix cas pour 100 000 femmes ayant réalisé une mammographie tous les deux ans pendant dix ans, les cancers survenant dans l'intervalle entre deux mammographies est estimé à 17 % des cancers détectés chez les femmes participant au dépistage. Pour le DOCCR, les risques de faux positifs et de faux négatifs sont évalués à 4 et 0,15 %. Le risque de complications graves liées à la réalisation d'une coloscopie, comme une hémorragie ou une perforation de la paroi du côlon ou du rectum, est de l'ordre de 1 à 4,5 pour 1 000 coloscopies. S'y ajoutent les aléas inhérents à tout acte nécessitant une anesthésie. Source : e-cancer.

Pour le DOCCU dont la mise en œuvre démarre il n'existe pas encore d'évaluation des risques.

¹³ INCA Bénéfices et limites du programme de dépistage organisé du cancer du sein Quels éléments en 2013 ? « Les évaluations ou méta-analyses les plus récentes de ces mêmes essais randomisés s'accordent au final sur l'existence d'un bénéfice d'un tel programme de dépistage et permettent d'estimer que la réduction de mortalité par cancer du sein est de l'ordre de 15 % à 21 % ».

¹⁴ Par exemple, Evaluation médicoéconomique du dépistage du cancer colorectal / Rapport technique, INCA avril 2019.

d'individus avec un test positif qui ont la maladie) et *négatives* (la proportion d'individus avec un test négatif qui n'ont pas la maladie).

[62] En termes pratiques, une faible sensibilité du test implique une forte proportion de faux-négatifs (individus malades et testés négativement). Une faible spécificité implique une forte proportion de faux-positifs (individus indemnes et testés positivement).

[63] La sensibilité et la spécificité sont des caractéristiques propres au test, indépendantes de la prévalence de la maladie dépistée.

[64] Les performances d'un test de dépistage sont estimées en le comparant à un examen de référence (gold standard). Ce dernier, en général un test diagnostique, peut être lui-même sujet à des erreurs (faux-négatifs et faux-positifs) quand il est comparé à une *réalité* de qualité supérieure (autopsie, pièces pathologiques). Ainsi, l'estimation de la sensibilité n'est qu'une comparaison entre la sensibilité d'un test de dépistage par rapport à un autre test (typiquement, un test diagnostique).

[65] **Actuellement, trois cancers font ainsi l'objet d'un dépistage organisé : cancer du sein, cancer colorectal, cancer du col de l'utérus.** Le 3^{ème} plan cancer et la stratégie décennale de santé 2021-2030 prévoient d'étudier d'opportunité du dépistage organisé pour d'autres localisations (poumon, mélanome, prostate).

1.1.3.3 Les trois programmes de dépistage organisé du cancer

- **Le DOCS**

[66] Depuis 2004, le programme de dépistage organisé cible les femmes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen, c'est-à-dire sans symptôme apparent ni facteur de risque particulier. Elles sont invitées tous les deux ans à réaliser une mammographie et un examen clinique des seins auprès d'un radiologue agréé. Ce programme repose sur un cahier des charges publié au Journal officiel du 21 décembre 2006, modifié par l'arrêté du 23 mars 2018 et par l'arrêté du 22 février 2019 qui définit et encadre ses modalités, son suivi et son évaluation.

[67] Tous les deux ans, les centres régionaux de coordination des dépistages (CRCDC) envoient un courrier d'invitation aux femmes concernées âgées de 50 à 74 ans.

[68] Les femmes sont invitées à se rendre chez un radiologue agréé dont les coordonnées figurent dans la liste jointe au courrier.

[69] L'examen comprend une mammographie (deux clichés par sein, face et oblique) et un examen clinique des seins. Il est pris en charge à 100 % par l'assurance maladie, sans avance de frais.

[70] Si aucune anomalie n'est décelée, la mammographie est ensuite systématiquement relue par un second radiologue expert. Le programme de dépistage organisé bénéficie d'une double lecture encadrée : les radiologues participants dits « premiers lecteurs » doivent effectuer au moins 500 mammographies par an. Les radiologues assurant la deuxième lecture doivent, quant à eux, s'engager à lire au moins 1 500 mammographies par an dans le cadre de cette activité de seconde lecture.

[71] Lorsqu'une anomalie est décelée, le radiologue premier lecteur effectue immédiatement un bilan diagnostique (incidence complémentaire, échographie, cytoponction) pour raccourcir le délai d'une éventuelle prise en charge et éviter une attente angoissante pour la patiente.

[72] La démarche d'assurance qualité du DOCS repose sur :

- le cahier des charges du DOCS qui définit les spécifications des installations de mammographie pouvant être utilisées,
- les modalités de contrôle périodique, à la fois interne et externe, fixées par le directeur général de l'ANSM,
- une obligation de formation spécifique pour les radiologues et manipulateurs.

[73] Dans le cadre de la recommandation du Conseil européen du 2 décembre 2003, des lignes directrices européennes sont régulièrement actualisées. S'agissant des installations de mammographies, elles distinguent deux niveaux de normalisation, « acceptable » et « souhaitable », pour les caractéristiques liées à la sensibilité.

[74] La décision de l'ANSM du 15 janvier 2020¹⁵ a introduit un contrôle qualité pour les installations permettant la tomosynthèse dont l'utilisation, dans l'attente de la recommandation de la HAS, n'est toujours pas autorisée dans le cadre du DOCS, alors qu'elle était déjà présente dans 40 % du parc en 2020.

[75] Cette même décision a, par ailleurs, abaissé la valeur de la qualité de l'image (seuil de visibilité du contraste) au niveau « acceptable » européen, alors qu'elle était antérieurement au niveau « souhaitable » ce qui a suscité une alerte du G4¹⁶ au regard d'un risque de sous détection des cancers qui pourrait intervenir.

[76] Dans le même temps, cette décision a également renforcé les modalités de contrôle de la mise en œuvre de la norme en les alignant sur le standard européen, contrairement aux modalités antérieures qui étaient propres à la France.

[77] L'ANSM, sollicitée par la mission sur l'abaissement au niveau « acceptable » de la norme, a indiqué avoir fait ce choix pour éviter de compromettre l'accès au dépistage des femmes, dans la mesure où l'application de la nouvelle norme de contrôle aurait mené à l'arrêt de toutes les installations CR et d'une bonne partie des installations DR. Cela signifie qu'une partie significative du parc a, aujourd'hui, une performance inférieure au niveau « souhaitable » européen avec des conséquences directes, pour les femmes, en termes d'inégalités de qualité du DOCS.

[78] Au vu des éléments transmis par l'ANSM, la mission constate que la mise en application des nouvelles modalités de contrôle a d'ores et déjà multiplié par quatre la moyenne annuelle de non conformités graves entraînant une cessation d'exploitation d'installations de mammographie par rapport à la situation antérieure¹⁷.

¹⁵ Décision de l'ANSM du 15 janvier 2020 fixant les modalités du contrôle de qualité des installations de mammographie numérique (DMN20).

¹⁶ Le conseil professionnel de la radiologie Française est une association à but non lucratif régie par la loi de 1901 qui associe toutes les composantes de la radiologie française : le Collège des Enseignants en radiologie de France (Universitaires), la Fédération Nationale des Médecins Radiologues (médecins libéraux), la Société Française de Radiologie (société savante) et le Syndicat des Radiologues Hospitaliers.

¹⁷ L'ensemble de ces éléments sont précisés en annexe 1.

[79] Les données transmises par l'ANSM sur la base des tests les plus récents confirment que l'application du critère « souhaitable » conduirait :

- d'une part à l'arrêt de la totalité des installations CR (*computer radiology*) ;
- d'autre part à l'arrêt d'un nombre « difficile à estimer » d'installations DR (*digital radiology*), car celles-ci pourraient améliorer leur performance en augmentant la dose d'exposition (tout en respectant le critère de dose glandulaire moyenne).

[80] **L'ensemble de ces éléments doit conduire les différents pilotes concernés (DGS, DGOS, CNAM, ANSM, INCa) à planifier, très rapidement, en lien avec les acteurs concernés (syndicats professionnels, sociétés savantes), la nécessaire évolution des installations de mammographies vers le plus haut standard européen afin de continuer à garantir la qualité du dépistage du cancer du sein et à proposer des mesures permettant d'assurer l'égalité en terme de qualité du dépistage sur l'ensemble du territoire (cf. recommandation 22).** Cette révision de la norme vers le niveau « souhaitable » aura pour conséquence notable l'arrêt de l'ensemble des installations CR, qui étaient encore 211 en 2020 sur les 1 978 installations de mammographie en France.

● Le DOCCR

[81] Mis en place en 2002 dans 23 départements pilotes, le programme de dépistage organisé du cancer colorectal a été généralisé à l'ensemble du territoire à partir de 2008. Tous les départements français sont couverts depuis 2010.

[82] Selon le cahier des charges des programmes de dépistage des cancers paru au Journal Officiel le 21 décembre 2006, le programme propose un test de détection de sang occulte dans les selles tous les 2 ans à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen.

[83] Initialement fondé sur le test au gaïac (Hémocult® II), il a été remplacé par un test immunologique¹⁸ (OC-Sensor®), plus facile d'emploi, plus sensible pour la détection des adénomes avancés et des cancers et d'une meilleure fiabilité et reproductibilité. Une coloscopie complète doit être pratiquée systématiquement en cas de test positif.

● Le DOCCU

[84] Mis en place en 2018, le programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus concerne l'ensemble des femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans inclus.

[85] Il est constitué d'un examen cytopathologique de dépistage effectué chez les femmes asymptomatiques entre 25 et 29 ans et d'un test de recherche de papillomavirus humains à haut risque (test HPV-HR) chez les femmes asymptomatiques à partir de 30 ans et jusqu'à 65 ans, réalisés à partir d'un prélèvement du col de l'utérus¹⁹.

[86] Pour les femmes entre 25 et 29 ans, le test de dépistage est réalisé tous les 3 ans, après deux premiers tests réalisés à un an d'intervalle et dont les résultats sont normaux. Pour les femmes de 30 ans à 65 ans, le test HPV est réalisé 3 ans après le dernier examen cytologique dont le résultat est

¹⁸ Arrêté du 23 septembre 2014

¹⁹ Arrêté du 30 juillet 2020 modifiant l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage organisé des cancers et relatif à l'organisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus

normal. Un nouveau test est refait tous les 5 ans, jusqu'à l'âge de 65 ans, dès lors que le résultat du test est négatif. En cas de test positif, il est prévu une colposcopie avec biopsie si anomalie.

[87] **Contrairement aux deux autres dépistages organisés, seules les femmes n'ayant pas réalisé de dépistage du cancer du col de l'utérus dans les délais recommandés sont invitées par le Centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) à consulter leur gynécologue, médecin traitant ou sage-femme, afin d'effectuer un test de dépistage²⁰. Une relance est adressée 12 mois après l'envoi de la première invitation aux femmes si elles n'ont pas encore réalisé le test de dépistage.**

[88] Si, sur la base des recommandations de la HAS, le cahier des charges du DOCCU intègre d'ores et déjà l'auto-prélèvement vaginal (APV) comme modalité de test, en particulier pour les femmes qui ne se font jamais dépister ou ne le font pas selon le rythme recommandé, le référentiel de l'INCa permettant la mise en œuvre de cette modalité est encore en préparation et l'APV n'est donc pas déployé à l'exception de quelques territoires expérimentaux²¹.

[89] Les trois programmes font l'objet d'une évaluation par Santé Publique France, sur la base des données recueillies et transmises par les CRCDC.

[90] De plus, chaque modification structurante du programme fait l'objet, à l'initiative de l'INCa, d'un rapport préalable du groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) afin d'apporter un éclairage éthique sur les stratégies proposées pour organiser le dépistage ainsi que sur les points de vigilance à considérer.

1.2 Les trois dépistages organisés font intervenir de nombreux acteurs

[91] Le pilotage national des programmes de dépistage et leur mise en œuvre sur le territoire, reposent sur une multiplicité d'acteurs. La répartition de leurs rôles résulte d'une évolution historique au cours de laquelle, à l'instar d'autres missions de prévention, le dépistage des cancers a d'abord relevé de 1963 à 2004 de la compétence des conseils départementaux, qui ont donc été souvent à l'origine de structures de gestion associatives départementales dédiées. Le dépistage des cancers a été transféré à l'Etat en 2004, aboutissant à la situation actuelle dans laquelle le pilotage des programmes relève de la direction générale de la santé (DGS), de l'INCa et de l'assurance maladie, SPF en assurant l'évaluation. Mais sur le terrain, la coordination des dépistages continue toujours à reposer sur des associations, maintenant régionales, héritières des anciennes structures départementales.

1.2.1 La coordination régionale des programmes de dépistage est confiée à des structures associatives

1.2.1.1 La compétence historique des structures départementales de gestion du dépistage

[92] Dans le cadre de la loi du 19 décembre 1963 qui avait confié la compétence de dépistage aux départements, des structures de gestion, en très grande majorité associatives et portées par des professionnels de santé, ont progressivement pris en charge la promotion et la coordination du dépistage, initialement sur le cancer du sein. L'assurance maladie a joué un rôle majeur dès le début,

²⁰ L'acte correspondant à l'interprétation du test HPV est identifiable dans les bases de l'assurance maladie.

²¹ Voir notamment l'étude « L'APV est une méthode efficace pour augmenter la participation au DOCCU : un essai randomisé en Indre et Loire », BEH, 24 janvier 2017.

sur le plan financier et par la gestion directe de certaines structures par des œuvres de caisse. L'Etat détermine la liste des programmes de dépistage organisé à partir de 1998.

[93] Au début des années 2000, il est fait le constat d'une implication hétérogène des départements dans le financement du dépistage et d'un pilotage trop complexe qui conduit à la décision de transfert de compétence à l'Etat dans le cadre de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et de la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales. L'objectif est ainsi de « mettre fin à toute ambiguïté dans la répartition des responsabilités en supprimant, à compter du 1^{er} janvier 2006, la compétence du département, qui ne sera plus en charge d'organiser la lutte contre le cancer »²². Cette clarification devait permettre « une mise en œuvre harmonisée du dépistage sur l'ensemble du territoire », au moment où, dans le cadre du 1^{er} plan cancer, la généralisation du dépistage du cancer du sein constituait une priorité nationale.

[94] Les articles L. 1411-6 et 7 du code de la santé publique prévoient ainsi la compétence du ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale pour fixer par arrêté les programmes de dépistage. Un alinéa ajouté par l'ordonnance du 23 février 2010 prévoit que le ministre peut déterminer « les missions confiées à l'agence régionale de santé ou à des organismes habilités par son directeur général » pour la mise en œuvre des programmes de dépistage.

[95] On note ainsi que l'arrêté du 29 septembre 2006 encadrant les programmes de dépistage et l'action des CRCDC dispose d'une base juridique fragile. D'une part, la loi prévoit simplement que l'arrêté peut fixer les « missions » des organismes et non leur organisation comme le fait le cahier des charges annexé à l'arrêté. D'autre part, aucun texte réglementaire n'est venu préciser la procédure d'habilitation prévue par la loi. Cet ordonnancement juridique n'a pas été modifié par la régionalisation qui a conduit à la création des CRCDC.

1.2.1.2 Le cahier des charges des centres régionaux est ambitieux sur le nombre et la nature de leurs missions

[96] Revu en 2018 à l'occasion de la régionalisation des structures de gestion, le cahier des charges énumère et détaille les huit missions des CRCDC : la mise en œuvre du dispositif et la contribution au pilotage national et régional ; les relations avec la population ; le suivi de la population ; les relations avec les professionnels de santé ; la gestion du système d'information ; l'évaluation du dispositif ; l'assurance qualité du dispositif ; la recherche et les expérimentations.

[97] **Ces huit missions ne sont pas priorisées.** Elles sont supposées être toutes assurées, et ceci dès la mise en place des CRCDC en 2019, même si certaines missions sont, encore en 2021, soit mises en œuvre de manière hétérogène sur le territoire, soit non mises en œuvre. C'est le cas de la coordination par le CRCDC de la formation des professionnels de santé de sa région sur le champ du dépistage, de la coordination des actions de recherche.

[98] En outre, le cahier des charges fixe des prescriptions qui relèvent pour partie d'obligations réglementaires (exemple : respect du RGPD), pour partie à de simples recommandations (organisation du dialogue de gestion avec les pilotes) et enfin à des objectifs prévisionnels et à ce jour non mis en œuvre (échange de données entre le CRCDC et les professionnels sur les résultats du DOCCU, mise en œuvre d'un système d'information national, labellisation).

²² Circulaire DGS du 6 mai 2005 relative à la mise en œuvre du transfert à l'Etat des compétences en matière de vaccination et de lutte contre le cancer, la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles.

1.2.2 Le pilotage des programmes relève d'un écosystème composé de multiples acteurs

1.2.2.1 Une répartition des rôles complexe au niveau national

[99] Les programmes de dépistage organisés des cancers sont placés sous l'autorité de **la direction générale de la santé**, responsable du « pilotage stratégique »²³ des programmes de dépistage en coordination avec le directeur de la sécurité sociale, les organismes d'assurance maladie (caisse nationale d'assurance maladie CNAM, caisse centrale de la mutualité sociale agricole CCMSA), l'INCa et SPF. La DGS préside un comité stratégique des dépistages et est plus particulièrement en charge de la définition et de l'évolution du cadre règlementaire, via le cahier des charges dédié à chaque programme de dépistage et aux CRCDC. Elle assure l'animation des ARS sur cette politique en lien avec le secrétariat général des ministères sociaux. En outre, chaque année, les instructions du Conseil national de pilotage (CNP) aux ARS, préparées par la DGS en lien avec l'assurance maladie, fixent les modalités de financement des CRCDC et de rendu compte sur leurs activités.

[100] Chaque dépistage organisé fait l'objet de recommandations préalables de la **HAS** dans le cadre de son rôle d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques²⁴. Sur le DOCS, la recommandation de 2011 a été complétée par des travaux portant notamment sur le dépistage des femmes considérées comme à haut risque. Sur le DOCCR, le remplacement du test au gaïac par un test immunologique de recherche de sang occulte dans les selles s'est fondé sur une recommandation de la HAS de 2008. Sur le DOCCU, la HAS a actualisé en juillet 2019 et en décembre 2021 ses recommandations de 2010.

[101] Troisième acteur, **l'INCa** assume un rôle central dans les programmes de dépistage, qui dépasse de fait le simple rôle de « pilotage opérationnel et technique » qui lui est confié par l'instruction ministérielle du 28 avril 2017. Les cahiers des charges comportent en effet de multiples mentions des compétences exercées par l'INCa vis-à-vis des CRCDC, alors même que la loi ne prévoit pas de rôle spécifique de l'INCa à leur endroit. Ainsi, l'INCa établit un cadrage précis de l'intervention des CRCDC dans plusieurs domaines stratégiques (promotion du dépistage, invitations, évaluation, assurance qualité). Au-delà du pilotage des CRCDC, l'INCa prépare les évolutions des programmes. Il a notamment été chargé du rapport de préfiguration de la régionalisation des structures de gestion en 2016. En 2021, il a lancé des études prospectives sur l'évolution du programme du DOCS et du DOCCU. Ce rôle central de l'INCa est aujourd'hui renforcé dans le cadre de la stratégie décennale cancer, qui lui confie la coordination de sa mise en œuvre sous le pilotage du ministère des solidarités et de la santé et du ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation.

[102] Loin de se limiter au cofinancement des programmes, **la CNAM et la MSA** jouent un rôle majeur dans leur mise en œuvre au titre de plusieurs de ses missions :

- Elles financent et pilotent les CRCDC en lien avec l'ARS. Le cahier des charges des CRCDC prévoit qu'« en tant que pilote régional de la politique de santé, le directeur général de l'agence régionale de santé, en lien avec le directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'assurance maladie et le directeur de l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole, pilote les programmes de dépistage organisé des cancers dans chaque région. » A ce titre, les représentants du régime général et du régime agricole sont signataires de la convention régionale fixant les modalités de financement et de déclinaison opérationnelle des cahiers des charges dans chaque région. Ils font l'objet d'une animation par les têtes de réseau nationales.

²³ Instruction du 28 avril 2017.

²⁴ Article L. 161-37 du code de la santé publique.

- La CNAM est en charge du marché national relatif au dépistage organisé du cancer colorectal (acheminement des kits et interprétation des résultats)
- La CNAM et la MSA font également la promotion du dépistage par les actions propres de leurs réseaux (exemple : campagne de mailing et phoning en 2021) et par le financement d'actions de terrain via des appels à projets du FNPEIS ou du FNPEISA.
- L'UNCAM négocie avec les représentants des professionnels du tarif et de la nomenclature des différents actes contribuant à la mise en œuvre de chaque programme, rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) des médecins libéraux conventionnés et médecins des centres de santé dont trois indicateurs concernent les programmes de dépistage organisé.

[103] Par ailleurs, **l'ensemble des organismes gestionnaires de l'assurance maladie (y compris les complémentaires non hébergées par la CNAM) transmettent des fichiers aux CRCDC** pour leur permettre d'exercer leurs missions : fichiers des professionnels, fichiers populationnels, fichiers des actes dans le DOCCU.

[104] Enfin, trois autres institutions jouent un rôle au niveau national.

[105] **Santé Publique France** réalise l'évaluation des programmes. A ce titre, elle recueille des données anonymisées et des indicateurs des CRCDC. Elle réalise des évaluations qui se limitent à la publication d'indicateurs sur chaque dépistage organisé, ce rôle devant être articulé avec le rôle d'évaluation « organisationnelle » confié à l'INCa. SPF constitue le référent européen pour la France concernant les programmes de dépistage organisé et transmet à ce titre les données relatives à l'évaluation des programmes.

[106] **L'ANSM** est l'autorité compétente pour le contrôle de la qualité de l'ensemble des installations et tests de dépistage, dont les installations de mammographie pour le DOCS. A ce titre, un contrôle externe de ces installations est réalisé semestriellement par des organismes accrédités.

[107] **La CNIL**, en tant que régulateur des données personnelles, édicte des règles structurantes pour les échanges d'informations entre les différents acteurs concernés en vue de constituer des fichiers des personnes concernées aux fins d'invitation aux opérations de dépistage, réaliser des opérations de suivi de ces personnes, gérer des contacts avec les professionnels de santé concernés, évaluer des programmes de dépistage), mettre en conformité le recueil et les traitements des données personnelles de la population invitée.

[108] **Ainsi, la simple énumération des différentes attributions respectives des institutions concernées témoigne de la grande complexité du pilotage national.**

1.2.2.2 Trois pilotes au niveau régional

[109] Le cahier des charges des CRCDC prévoit que le directeur général de l'ARS pilote les programmes de dépistage organisé des cancers dans chaque région « en lien avec le directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'Assurance maladie (DCGDR) et le directeur de l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole (ARCMSA) ».

[110] Chacun de ces pilotes régionaux se voit assigner des objectifs propres relatifs à la participation aux programmes de dépistage, qu'il s'agisse des ARS dans leur CPOM avec l'Etat ou des CPAM et ARCMSA dans le cadre de leurs contrats pluriannuels de gestion (CPG) avec leur caisse nationale.

[111] **Le CRCDC fait ainsi l'objet en pratique d'un copilotage entre l'ARS et l'assurance maladie**, qui se traduit notamment par :

- un dialogue budgétaire et de gestion annuel entre le CRCDC et ses pilotes régionaux, outillé par la transmission régulière, quatre fois dans l'année, des fichiers APACCHE de reporting sur l'activité et les coûts des centres.
- des décisions distinctes de financement prises par l'assurance maladie et l'ARS, même si en pratique, les déplacements de la mission et les enquêtes réalisées auprès des ARS, des DCGDR et des ARC MSA laissent penser que l'articulation entre les pilotes est satisfaisante, y compris sur les décisions d'attribution des financements.
- la signature d'une convention entre le CRCDC et ses pilotes pour prévoir les modalités de mise en œuvre des programmes, ainsi que les objectifs et les moyens de la structure. Dans la plupart des régions, ces conventions sont annuelles, alors que quelques ARS ont mis en place des conventions pluriannuelles d'objectifs et de gestion en accord avec l'assurance maladie.

[112] En cohérence avec leur rôle de pilotage budgétaire et avec les objectifs qui leur sont assignés par le niveau national, les ARS, DCGDR et ARC MSA concentrent leur attention principalement sur l'évolution des moyens des CRCDC (objectif d'efficience) et sur les actions à conduire pour augmenter la participation au dépistage. Des actions territoriales spécifiques peuvent être en effet conduites, mais dans le cadre d'un cahier des charges national très précis auquel les pilotes régionaux ne peuvent déroger que dans des conditions strictement encadrées.

1.2.2.3 Les professionnels de santé exercent plusieurs missions dans la mise en œuvre des programmes

[113] Les pratiques professionnelles en matière de dépistage sont encadrées par les recommandations de la Haute Autorité de Santé complétées, le cas échéant, par les cahiers des charges spécifiques à chaque dépistage. En outre, les médecins traitants doivent jouer un rôle transversal de promotion et de suivi des trois dépistages auprès de leurs patients.

[114] Plus globalement, le rôle des professionnels de santé diffère selon le programme de dépistage :

- Dans le **DOCS**, les radiologues jouent naturellement un rôle central. Leur activité fait l'objet d'un cahier des charges ad hoc, annexé à l'arrêté de 2006. Le cahier des charges du DOCS prévoit aussi l'implication des médecins généralistes et des gynécologues. Ainsi, les CRCDC doivent les inviter à « motiver et informer leurs patientes, à proposer la mammographie et à les adresser vers les radiologues du programme dont la liste leur est fournie ». Le médecin traitant doit aussi être informé des résultats des mammographies.
- Dans le **DOCCR**, le médecin traitant est, encore aujourd'hui, au cœur de la stratégie de remise des tests²⁵. Il remet un kit à toute personne de la tranche d'âge cible du dépistage organisé du cancer colorectal de sa patientèle ne présentant pas de motif d'inéligibilité. Il informe la personne « de l'intérêt et des limites de ce dépistage »²⁶. Il est ensuite destinataire des résultats du test. En cas de test positif, les gastro-entérologues doivent transmettre les résultats de la coloscopie au CRCDC et au médecin traitant à des fins de suivi.

²⁵ La remise du kit à la personne peut être aussi effectuée par un gynécologue, par un hépato-gastroentérologue ou par un médecin d'un centre d'examen de santé du régime général de l'assurance maladie.

²⁶ Selon les termes du cahier des charges.

- Dans le **DOCCU**, dans l'attente du test d'auto-prélèvement, la réalisation du dépistage repose sur le prélèvement du gynécologue, du médecin généraliste ou de la sage-femme. L'analyse et l'interprétation du test de dépistage relèvent des anatomo-cytopathologistes et biologistes médicaux. Le préleveur et le médecin traitant doivent être destinataires des résultats.

[115] **Pour les trois dépistages, les missions assignées aux CRCDC à destination des professionnels de santé sont très ambitieuses.** Le cahier des charges prévoit que le CRCDC « mobilise » et « informe » les médecins traitants et autres professionnels autour du dépistage. Il recueille les données sur les résultats en provenance des professionnels. Il doit coordonner la formation des professionnels sur le dépistage mais aussi leur faire un retour d'information régulier sur « les résultats d'activité ou de pratique personnalisés » et assurer le contrôle qualité des pratiques professionnelles.

[116] D'autres professionnels ont aussi un rôle à jouer pour certains types de publics. C'est le cas par exemple des médecins du travail, mentionnés par le cahier des charges comme devant « inciter les personnes concernées au dépistage ».

1.2.2.4 Des partenaires locaux impliqués en particulier dans la promotion de la participation au dépistage

[117] Les actions de promotion, d'information et d'aller vers reposent sur de multiples acteurs au niveau local qui sont en lien soit avec les CRCDC soit avec les ARS. Les déplacements de la mission et l'analyse des rapports d'activité des CRCDC permettent de constater le foisonnement d'initiatives et d'acteurs impliqués : associations (Ligue contre le cancer, comités féminins...), régies de quartier, fédérations d'établissements et services pour personnes handicapées, centres de santé, organismes complémentaires, centres de protection maternelle et infantile, résidences sociales... Néanmoins, ces actions restent encore peu harmonisées ou systématisées au niveau régional.

[118] S'ils se sont en grande majorité désengagés du financement des CRCDC, les conseils départementaux restent souvent des partenaires des CRCDC pour des actions d'aller vers. Quelques-uns ont maintenu une contribution au budget de fonctionnement des CRCDC ou une mise à disposition de personnels.

1.3 Des résultats décevants au regard des objectifs assignés

1.3.1 En l'absence de consolidation au niveau national des dépenses consacrées au dépistage, la mission les a estimées à environ 600 millions d'euros pour les trois cancers concernés

[119] Du fait de l'éclatement des financeurs et des acteurs de la prévention et de l'absence de définition précise de ce qui relève du dépistage organisé des cancers, la consolidation des dépenses qui y sont allouées est délicate. Cependant, la mission propose une estimation d'une dépense globale (DO + DI), publique (Etat, collectivités territoriales, assurance maladie) et privée (ménages), consacrée aux dépistages des trois cancers (sein, colorectal, col de l'utérus). **Cette estimation agrège :**

- Les **dépenses dites institutionnelles**²⁷ directement liées au financement des programmes de dépistage des cancers (Etat, collectivités locales, assurance maladie via le FNPEIS) mais aussi à leur promotion qui est souvent relayée par de nombreux partenaires (associations, organismes complémentaires...) dont les montants ne sont pas consolidés ;
- Les **dépenses de prévention dans les remboursements de l'assurance maladie, des organismes complémentaires et des ménages**. S'agissant des actes de prévention remboursés, une difficulté supplémentaire est liée à la coexistence d'un dépistage organisé dont la totalité du financement est assurée par l'assurance maladie, et à celle d'un dépistage individuel financé très majoritairement par l'assurance maladie avec la contribution des ménages ou des organismes complémentaires pour le dépistage organisé mais qui ne dispose pas d'un codage spécifique permettant de le distinguer des autres finalités.

[120] Avec ces limites, la dépense annuelle incluant le reste à charge des patients peut être estimée à environ 600 Millions d'euros décomposés comme suit :

Tableau 1 : Dépense de santé 2019 pour les trois dépistages (ville et hôpital)

Périmètre	Dans les comptes nationaux de la santé, dépenses fléchées vers l'activité de dépistage telles qu'identifiées dans les budgets des structures ou des fonds publics (ex : FIR, FNPEIS)	Rémunération sur objectifs de santé publique ROSP	Dépenses d'AMO pour les actes associés aux trois dépistages DI et DO	Ticket modérateur dans le dépistage individuel	Total
Montants	160 000 000 €	23692530 €	340 491 941 €	75 754 633 €	599 616 427 €

Source : Mission à partir données DREES, CNAM et ATIH

1.3.2 La participation aux dépistages organisés est faible

1.3.2.1 Pour les deux premiers dépistages (DOCS et DOCCR), la participation est en baisse, en valeur absolue et relative depuis 2018-2019

[121] 2.25 millions de femmes ont participé au DOCS au cours de l'année 2020. Après avoir été en augmentation au début du programme, ce chiffre stagne depuis les années 2010 et est même en diminution depuis 2019 alors que la population-cible augmente.

[122] Le taux national de participation est en 2019 de 42,8 %, ce qui est très inférieur à l'objectif national de 51,9 % et a fortiori à l'objectif européen de 70 %.

²⁷ Aux termes de l'annexe 7 du PLFSS 2020, la prévention institutionnelle « est composée de dépenses de prévention primaire, qui vise à éviter l'apparition ou l'extension des maladies (vaccins, etc.), et de prévention secondaire, qui tend à repérer les maladies avant leur développement (dépistages, etc.), de prévention collective à visée comportementale (lutte contre les addictions, éducation à la santé, etc.) et environnementale (lutte contre la pollution, sécurité sanitaire de l'alimentation, prévention des risques professionnels, etc.) »

[123] Il est également inférieur à la moyenne européenne²⁸ même si la comparabilité des taux pose question en raison notamment des disparités dans les remontées de données et dans les caractéristiques des programmes et des systèmes de santé en général (cf. annexe 1), à l'instar de la coexistence d'un dépistage organisé et d'un dépistage individuel.

[124] Un peu plus de 2.5 millions de personnes ont participé au DOCCR en 2020. Ce chiffre est lui-aussi en baisse alors que la population cible augmente. Cela représente un taux de participation de 28,9 % en moyenne annuelle sur 2019-2020 (comparé à 30,5 % en 2018-2019) pour un objectif national fixé à 35,7 %. Là encore, c'est très inférieur à la cible européenne (65 % recommandé et 45 % acceptable) et à certains pays européens (par exemple l'Autriche et le Danemark dépassent les 80 % de participation) même si la comparabilité des taux pose question. En effet, l'intégration du dépistage individuel et la prise en compte des exclusions augmentent fortement le taux de participation²⁹ (cf. annexe 1).

[125] Pour le DOCCU, le taux de participation au dépistage du cancer du col de l'utérus est de 58,2 % pour un objectif national de 58,7 %. La France est loin derrière les pays qui ont les meilleurs taux (Irlande 77 %, République Tchèque 76 %, Royaume-Uni 75 % en 2019), même si la comparabilité des taux pose question.

[126] La pandémie de COVID-19, qui a conduit à une cessation temporaire des activités de dépistage au cours d'une partie de l'année 2020, ne peut expliquer à elle seule ces résultats : la baisse de la participation avait précédé la pandémie et les retards au dépistage entraîné par la pandémie ont été, pour partie, rattrapés.

1.3.2.2 Les écarts territoriaux sont importants mais difficiles à interpréter

[127] Les écarts de participation entre départements, et entre les différents territoires d'un département sont très importants et peuvent atteindre un facteur trois ou même quatre entre les extrêmes. Ainsi pour le DOCS, les taux 2019-2020 vont de 17,5 en Guyane³⁰, 33,1 % en Corse et 36,3 % en Ile-de-France, à 52,6 % dans les Pays de la Loire et 52,4 % en Normandie. Pour le DOCCR, les taux les plus bas sont observés en Guyane (9,0 %), en Corse (14,9 %) et à Paris (17,0 %) et les plus élevés dans le Haut-Rhin (42,9 %), le Bas-Rhin (42,2 %) et le Maine-et-Loire (41,3 %) (source SPF 2018-2019).

[128] Cependant, **le taux de participation ne reflète pas complètement les écarts réels** pour deux raisons :

- Les taux d'exclusion³¹ varient fortement selon les départements en fonction d'une part des caractéristiques de la population et d'autre part des informations transmises aux CRCDC sur la population cible qui leur permettent de repérer avec plus ou moins d'exhaustivité les personnes à exclure ;

²⁸ L'indicateur européen porte sur les 50-69 ans (et aussi sur les 45-49 ans et 70-74 ans pour les pays dans lesquels les femmes appartenant à ces tranches d'âge sont dépistées). Le taux moyen dans l'UE pour le groupe d'âge 50-69 ans était de 60,2 % sur près de 24 millions d'invitations, en 2016.

²⁹ et note 28 pour la définition des exclusions

³⁰ La mission fera un zoom sur la problématique outremer.

³¹ Le taux d'exclusion est le rapport entre le nombre de personnes exclues temporairement ou définitivement du programme de dépistage organisé et la population cible. Pour le cancer du sein ne sont pas éligibles au programme de dépistage organisé :

les femmes à risque élevé de cancer du sein (antécédent personnel de cancer du sein ; image anormale lors de la dernière mammographie ; existence d'une néoplasie lobulaire ; existence d'une hyperplasie épithéliale atypique). Une surveillance spécifique est alors mise en place avec, le plus souvent, une mammographie annuelle.

- La part du dépistage individuel, non pris en compte dans le calcul du taux de participation, peut considérablement augmenter les taux, notamment dans les départements très urbains.

[129] Afin d'avoir une vision plus juste de la participation, il serait donc nécessaire d'homogénéiser le calcul des exclusions pour le DOCCR, les estimer pour le DOCS et produire un indicateur intégrant le dépistage individuel.

1.3.2.3 Une multitude de facteurs ont été mis en évidence pour expliquer la faiblesse des taux et les écarts

[130] La littérature française ou internationale a documenté les facteurs expliquant la faiblesse de la participation et les écarts entre territoires et groupes sociaux. Ils tiennent à :

- Des raisons liées à l'offre de soins
 - L'accès au système de santé : médecins généralistes, gynécologues, radiologues, gastroentérologues. Ainsi, pour le DOCS, la question de la distance et des délais pour accéder à une installation de mammographie agréée qui se pose actuellement dans quelques territoires éloignés des centres et à faible densité risque de s'aggraver en raison du creux démographique projeté dans les années à venir et de la concentration de l'offre d'imagerie en cours ;
 - Le rôle de promotion des médecins : les patients qui consultent fréquemment un médecin généraliste et un gynécologue (pour le DOCS) participent davantage au dépistage
- Des raisons liées à la demande
 - Le milieu socio-économique : la participation au dépistage organisé est moindre aux deux extrêmes de l'échelle sociale ;
 - Les déterminants de santé : la mauvaise santé et le handicap sont un obstacle au dépistage à la fois pour des raisons soit d'absence de priorisation sur cet enjeu par les patients soit d'accessibilité des équipements ;
 - Les représentations du patient : la perception du risque minorée, la peur de la douleur, la peur de la nudité, la barrière de langue sont des freins au dépistage.

les femmes à risque très élevé de cancer du sein (forme héréditaire de cancer du sein, présence de mutations génétiques, notamment BRCA1 et BRCA2). En cas de suspicion d'un risque très élevé de cancer du sein, la patiente doit être orientée vers une consultation d'oncogénétique. Une surveillance spécifique est mise en place si le risque très élevé est avéré (mammographie, échographie, IRM).

Pour le cancer colorectal, les exclusions peuvent être, soit définitives pour des raisons médicales (antécédents personnels ou familiaux d'adénomes ou de cancer colorectal, polypose adénomateuse familiale, maladie inflammatoire chronique intestinale, cancer colorectal héréditaire non polyposique ou syndrome de Lync), soit temporaires du fait de symptômes ou pour avoir effectué dans les cinq ans une coloscopie ayant des résultats normaux.

- Des raisons liées à l'organisation des dépistages
 - L'accès actuel des kits concernant le DOCCR : toutes les études montrent que la multiplication des possibilités de distribution, en plus du seul généraliste, accroît la participation ;
 - La coexistence d'un dépistage individuel et du dépistage organisé : il y a un effet de vase communicant entre les deux circuits.

[131] Même si ces facteurs sont bien connus de façon générale, la connaissance précise des facteurs les plus prégnants sur tel ou tel territoire fait défaut et ce manque gêne la définition d'actions pertinentes et adaptés aux problématiques locales.

[132] L'un des objectifs de la stratégie décennale de lutte contre le cancer vise à dépasser les objectifs de couverture recommandés au niveau européen en matière de dépistage des cancers (70 % pour les cancers du sein et du col de l'utérus, 65 % pour le cancer colorectal), à l'horizon 2025. A cette fin, la stratégie prévoit la réalisation d'un million de dépistages en plus à cet horizon par rapport aux neuf millions de dépistages environ, réalisés chaque année. Une partie de ce million sera naturellement atteint, à taux de participation constant, par l'augmentation de la population cible³².

[133] Pour atteindre ce million, il faudrait une augmentation d'un peu plus de quatre points pour le DOCS, d'un peu plus de trois points pour le DOCR auxquelles s'ajouterait une montée en charge du DOCCU.

[134] De telles augmentations ne semblent pas hors de portée si l'on se réfère à nos voisins européens, mais nécessitent de renouveler profondément la méthodologie actuelle de l'information au public et de démultiplier les actions d'aller-vers (cf. infra).

[135] **Néanmoins, une augmentation d'un million de dépistages ne comblera qu'une partie de l'écart par rapport aux objectifs européens acceptables.**

1.3.3 D'autres critères doivent être mieux suivis pour s'assurer de la performance des programmes de dépistage

[136] Santé Publique France réalise l'évaluation des programmes qui consiste à publier des indicateurs sur les trois dépistages, en lien avec l'INCa.

[137] **Les cahiers des charges nationaux prévoient un nombre extrêmement élevé d'indicateurs de suivi des programmes et la transmission annuelle par les CRCDC de données anonymisées à cet effet :**

- Pour le DOCS, les indicateurs ont trait à la participation, à la mise en œuvre du dépistage (délai entre deux mammographies, pourcentage de perdues de vue...) à l'efficacité et à la qualité du programme (lecture des mammographies, dépistage après bilan, taux de cancers détectés en première lecture, en seconde lecture, cancers de l'intervalle...).
- Pour le DOCCR, les indicateurs ont trait à la participation, aux taux de résultats positifs, aux résultats des coloscopies et des examens anatomo-cytopathologiques...

³² La mission estime que l'augmentation naturelle de la population cible contribuera à hauteur de 15 à 20 % à l'atteinte de l'objectif de 1 million de dépistages supplémentaires.

- Pour le DOCCU, les indicateurs tiennent à l'efficacité et à la qualité du programme (types et nature des cancers détectés, aux faux-positifs, suivi, coût...)

[138] Outre la participation qui est l'indicateur central de suivi des DO, la qualité des pratiques - en particulier les délais de rendu des résultats et d'accès aux dépistages et aux examens complémentaires - et du suivi, devraient faire l'objet de publications régulières : **si de tels indicateurs sont prévus par l'arrêté, un grand nombre de données ne sont pas exploitées et publiées en raison de leur mauvaise qualité.**

[139] De plus, il n'y a pas aujourd'hui d'instance permettant d'une part d'échanger, avec l'ensemble acteurs concernés, sur les indicateurs remontés par les différents acteurs nationaux, d'autre part de prioriser certains d'entre eux afin de piloter réellement la qualité ou les résultats des programmes.

[140] **La mission estime donc qu'une réflexion doit être conduite sous l'égide de la DGS, avec l'appui de l'INCa, de la CNAM et de SPF en particulier, en associant les CRCDC, pour déterminer un nombre limité d'indicateurs venant compléter celui du taux de participation et permettant aux pilotes nationaux et régionaux d'évaluer l'amélioration ou la dégradation de la situation sur le territoire.**

2 Une mise en œuvre des programmes qui se heurte à de multiples difficultés

[141] La décision de régionaliser les structures de gestion se fondait sur l'hypothèse selon laquelle, in fine, l'essentiel des écarts aux objectifs assignés aux programmes de dépistage organisé reposait sur la seule incapacité des anciennes structures de gestion à gagner en efficacité. Trois ans après sa mise en œuvre, la mission dresse le constat suivant :

- Les bénéfices attendus de la régionalisation, via des économies d'échelle et une harmonisation des pratiques des centres, restent limités faute de révision en profondeur de l'organisation des programmes ;
- Les CRCDC restent mobilisés par des missions sur lesquelles leur valeur ajoutée propre est limitée ;
- Les difficultés du pilotage national comme régional n'ont pas été résolues.

2.1 Une régionalisation menée à bien sans remettre en question l'organisation des programmes

[142] Le premier bilan de la régionalisation, nécessairement provisoire trois ans après sa mise en œuvre dans un contexte pandémique, laisse entrevoir des résultats mitigés. Plus globalement, la régionalisation ne constituait pas une réponse à la hauteur des multiples enjeux et difficultés auxquels les programmes étaient confrontés.

2.1.1 Les objectifs de qualité et d'efficacité attachés à la régionalisation

[143] Les objectifs de la régionalisation tels qu'ils apparaissent dans les instructions successives de la DGS s'inscrivaient dans les orientations du troisième plan cancer : il s'agissait de « rendre

l'organisation plus optimale », accroître « l'efficacité et la lisibilité » du dispositif pour les professionnels, « harmoniser les pratiques » et « gagner en efficacité »³³.

[144] On peut rassembler ces notions en trois objectifs principaux poursuivis par le ministère :

- **La qualité du service rendu** à la population et aux professionnels, en considérant que la régionalisation permettrait de « tirer vers le haut » les départements les plus en retard par l'harmonisation des pratiques des structures de gestion. De nombreux exemples illustraient l'hétérogénéité des pratiques de la centaine de structures de gestion préexistantes, qu'il s'agisse du contenu différent des messages transmis à la population ou des multiples fichiers départementaux.
- **L'efficacité du dispositif** qui devait découler de la mutualisation des moyens ou encore de la régionalisation des bases de données. La régionalisation devait permettre de faire des économies dans un contexte budgétaire contraint (désengagement financier des départements, réduction budgétaire prévue dans la COG 2014-2017 de la CNAM). Cependant, la question du délai de réalisation des gains d'efficacité ne paraît pas avoir été complètement perçue au moment de la régionalisation. De fait, les fusions de structures, publiques ou privées, se traduisent souvent, dans un premier temps, par des surcoûts avant que les gains d'efficacité ne puissent être réalisés.
- L'enjeu était enfin de **faciliter le pilotage régional** en donnant à l'ARS et à l'assurance maladie un seul interlocuteur sur leur territoire, responsable de la déclinaison territoriale des trois programmes, et au-delà de **simplifier le pilotage national** des programmes. Les CRCDC doivent ainsi désormais faire l'objet d'une procédure de labellisation pilotée par l'INCa venant sanctionner une « démarche d'amélioration continue de la qualité » selon les termes du cahier des charges.

2.1.2 La mise en œuvre de la régionalisation s'est traduite par un très fort investissement collectif des structures de gestion et de leurs pilotes

[145] En l'absence de base légale dédiée permettant d'imposer une fusion d'organismes de droit privé et de préciser les modalités d'habilitation, l'arrêté de 2018, tout comme l'instruction DGS de 2017, fixaient les objectifs et le calendrier de la régionalisation sans vraiment proposer de mode opératoire pour conduire les différentes opérations complexes rendues nécessaires par des fusions ou créations d'organismes.

[146] La complexité de ces opérations a été largement sous-estimée, qu'il s'agisse des dimensions juridiques à traiter ou de l'accompagnement au changement à prévoir auprès du personnel, dans un contexte où de nombreux responsables de structures de gestion contestaient le principe même de la régionalisation. On doit aussi souligner un manque d'anticipation et d'appui dans le domaine du numérique dans l'analyse des prérequis à une régionalisation d'une part des bases départementales antérieures et d'autre part des systèmes d'information, qui plus est au moment de la mise en œuvre du RGPD.

[147] Les ARS ont globalement regretté un manque d'accompagnement du niveau national, alors même qu'elles n'ont pas de compétences internes particulières pour accompagner un projet de transition sociale, surtout pour des structures de droit privé.

³³ Voir notamment l'instruction SG/DGS du 21 décembre 2016 relative à l'évolution du dispositif des structures de gestion du dépistage organisé du cancer.

[148] Les pilotes régionaux ont donc été amenés à s'appuyer sur des prestataires pour les différentes étapes de la transition : transfert des contrats de travail, dénonciation d'accords sur certains sites et négociation d'accords de substitution, choix de la convention collective, etc.

[149] **Ce processus de transition sociale, dimension la plus complexe du chantier, paraît en cours d'achèvement presque trois ans après l'entrée en vigueur de la régionalisation.** A l'inverse, la transformation numérique est loin d'être achevée. Durant leurs premières années d'existence, les CRCDC ont ainsi été absorbés par des réformes de structures et sont restés très tournés vers leur fonctionnement interne, ce qui a pu mettre au second plan la réalisation des objectifs premiers de la régionalisation.

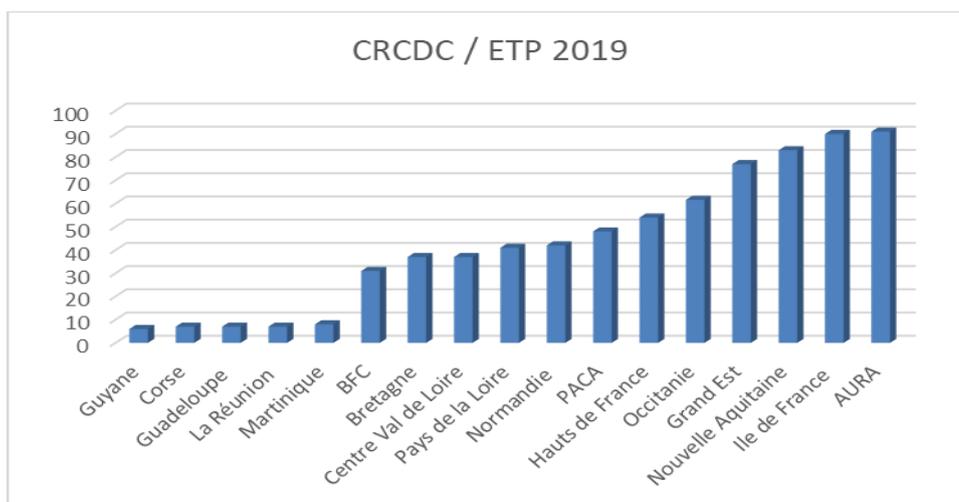
2.1.3 Des résultats de la régionalisation encore limités à ce jour

[150] Il est trop tôt pour dresser un bilan complet de la régionalisation, qui plus est dans un contexte marqué par les deux années de crise sanitaire. En outre, la généralisation du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus a coïncidé avec la création des CRCDC ce qui complique encore l'analyse de l'effet propre de la régionalisation. **Les premiers éléments de bilan permettent cependant de mettre en lumière un apport limité, à ce stade, de la régionalisation.**

[151] En premier lieu, les objectifs d'harmonisation et d'amélioration de la qualité des pratiques se heurtent à un fonctionnement encore très départemental des CRCDC. C'est le cas dans les actions d'aller vers : lors des déplacements, la mission a pu constater de nombreuses pratiques intéressantes mais trop souvent localisées dans un seul département de la région. Ces initiatives restent disparates et souvent non évaluées, comme elles l'étaient avant la régionalisation, et donc difficiles à diffuser entre départements et a fortiori entre régions. En outre, selon certains partenaires de terrain des CRCDC, la mobilisation des centres sur leurs problématiques internes de mise en œuvre de la régionalisation s'est faite pour partie au détriment de leur présence sur les territoires. Des efforts ont été faits dans l'harmonisation des systèmes d'information mais trop peu de CRCDC disposent de bases régionales unifiées.

[152] Surtout, **l'ambition des cahiers des charges en matière de qualité des pratiques se heurte à la réalité des effectifs des CRCDC et des compétences présentes dans les équipes.** Au total, environ 730 ETP travaillent dans les CRCDC en 2019. La taille moyenne d'un CRCDC était de 43 ETP en 2019. Cinq centres comptent moins de dix salariés. Cela rend illusoire l'objectif de disposer systématiquement des compétences parfois pointues listées dans le cahier des charges (data manager, qualitatif, attaché de recherche...).

Graphique 1 : Effectifs des CRCDC en 2019 (en ETP)



Source : APACCHE 2020

[153] **La structure du personnel laisse apparaître le poids des fonctions administratives, en particulier de secrétariat, mobilisé sur des missions parfois à faible valeur ajoutée** (seconde lecture papier des mammographies). Par comparaison, les nouvelles fonctions du cahier des charges de 2018 rassemblent souvent moins de 0,5 ETP par CRCDC.

Les principales fonctions présentes dans les CRCDC

Les médecins représentaient 77 ETP au niveau national en 2019, soit 11 % des effectifs des centres. La moitié des CRCDC comptent moins de 4 médecins. Dans plusieurs régions, une faible attractivité des postes médicaux est mise en avant par les directions des centres, au niveau des sites départementaux voire du siège régional, avec la persistance de postes vacants.

Le personnel administratif se compose majoritairement de secrétaires et assistants. Celles-ci représentant au moins 56 % des ETP des CRCDC. Cette estimation constitue certainement un minorant³⁴ et plusieurs centres comptent plus de 70 % de secrétaires et d'assistantes. La gestion de la seconde lecture des mammographies, effectuée en centre, explique pour une large part le poids des effectifs de secrétariat. Les secrétaires sont mobilisées sur l'affichage et le dés-affichage des radiographies sur les négatoscopes et plus globalement sur le traitement des dossiers patients : préparation du dossier de seconde lecture puis remplissage des résultats après la seconde lecture, échange avec le cabinet de radiologie nécessaire en cas de dossier incomplet...

Les fonctions de chargés de santé publique et chargés de communication connaissent une progression depuis 2019, du fait de l'accent mis par les pilotes sur les actions d'aller vers. Pour autant, les ressources affectées à ces fonctions restent faibles voire inexistantes dans les régions les plus petites et en tout état de cause très limitées par comparaison avec le poids des ressources purement administratives. La plupart des régions comptent moins d'un ETP par département dévolu à cette mission.

L'annexe 10 précise ces différentes fonctions.

³⁴ En raison de l'hétérogénéité du remplissage de l'outil APACCHE. Dans certaines régions, des secrétaires peuvent ainsi être classés en « technicienne administrative » ou « employé administratif », sans qu'il soit possible de les identifier précisément au sein de ces catégories.

[154] **L'objectif d'efficience attaché à la régionalisation n'a été atteint que très partiellement.** L'adhésion de la majorité des centres à la convention collective nationale 51 a été un facteur de surcoût³⁵. Surtout, les effectifs des CRCDC sont globalement en croissance depuis 2018. Sur les dix CRCDC ayant répondu à l'enquête de la mission, 4 ont connu une stabilité de leurs effectifs entre 2018 et 2021, les autres ayant connu une hausse de leurs effectifs sur la même période, parfois supérieure à 10 %. La principale explication avancée par les CRCDC est la mise en place du dépistage du cancer du col de l'utérus en application de l'arrêté du 4 mai 2018 qui a nécessité d'y consacrer des ressources dédiées à partir de 2019, en particulier médicales (médecins ou sages-femmes). Certains CRCDC ont procédé à des redéploiements internes pour prendre en charge le DOCCU mais il ne s'agit pas de la situation la plus fréquente. Outre le DOCCU, d'autres obligations ont été des facteurs de charges supplémentaires, comme la mise en place du RGPD.

[155] **La régionalisation a néanmoins permis des progrès en matière d'efficience dans les fonctions support et administratives :** régionalisation des marchés et achats, mutualisation de la comptabilité ou du pilotage des ressources humaines permettant des gains de productivité sur ces fonctions. Ainsi, la plupart des centres ont supprimé les des postes de responsable administratif et financier dédiés dans chaque département afin de structurer une équipe en charge de ces mêmes fonctions au niveau régional.

[156] Cependant, la régionalisation des fonctions médicales a obéi à une logique différente, en passant soit par la désignation d'un médecin régional parmi les médecins territoriaux, soit par la création de postes de médecin au niveau régional, notamment sur le DOCCU, avec maintien des postes de médecin territorial. Des postes de médecin territorial ont pu parfois être mutualisés entre deux départements, moins à des fins d'efficience qu'en raison de la contrainte que représente la faible attractivité de ces postes dans certains départements et la difficulté à fidéliser les médecins.

[157] Ainsi, le constat qui domine depuis lors est, plutôt, celui d'une relative inertie dans l'évolution des effectifs, qu'il s'agisse de la prédominance des effectifs consacrés au DOCS ou du poids des effectifs maintenus au niveau départemental.

2.1.4 La régionalisation a été une occasion manquée de remédier aux difficultés structurelles des programmes de dépistage

[158] A partir du constat de pratiques disparates sur le territoire et de potentielles économies d'échelle par rapport à la maille départementale, la décision de régionaliser les structures de gestion se fondait sur l'hypothèse qu'une réforme de structure allait permettre, à elle seule, d'améliorer les résultats des programmes de dépistage sans revoir leur organisation ni leur contenu.

[159] Ainsi, **la régionalisation ne s'est pas accompagnée d'une révision des programmes sur plusieurs points structurants qui faisaient pourtant l'objet de discussions déjà anciennes :**

- **Le transfert des invitations à la CNAM**, pourtant inscrit dans les deux COG les plus récentes de cet organisme, n'a pas été mis en œuvre, au motif que la régionalisation à elle seule allait constituer la priorité pendant quelque temps ;

³⁵ A titre d'exemple, sur la base des estimations fournies par quelques CRCDC : estimation de 200 000 euros de surcoût annuel en AURA sur un total de charges de personnel de 4,3 M€ en 2020 ; 100 000 euros en Ile de France sur un total de 5,3 M€ de charges de personnel. Cf. annexe 10.

- La **seconde lecture** n'a pas été dématérialisée, ce qui a de fait limité les gains d'efficience envisageables puisqu'elle oblige les CRCDC à assurer une présence territoriale générant d'importants coûts structurels afin de faciliter la venue des radiologues seconds lecteurs et le recueil des clichés de mammographies ;
- Sur le **traitement des données**, le principe d'un système d'information national a été inscrit au cahier des charges sans être mis en œuvre. Pourtant, s'agissant de traiter la population nationale, le niveau régional n'est pas le bon pour structurer le partage des données. De fait, les CRCDC ont dû composer avec plusieurs éditeurs et plusieurs bases départementales pour assurer la continuité de leurs missions ;
- La régionalisation aurait dû être l'occasion de **clarifier les bases juridiques** de la mise en œuvre des programmes de dépistage et de l'habilitation des structures de gestion, ce qui n'a pas été le cas ;
- La seule évolution structurelle a concerné **l'ajout d'un nouveau programme de dépistage**, le DOCCU, dont le déploiement reste non seulement confronté aux mêmes difficultés structurelles que les deux autres programmes mais est aussi freiné par l'absence de réalisation des pré requis en termes d'échanges de données nécessaires ainsi que par la formalisation du consentement au suivi des personnes dépistées par les anatomo-cytopathologistes et les biologistes.

[160] **Enfin, la régionalisation en elle-même n'apportait aucune réponse à la question que posaient la stagnation voire la régression des taux de participation au dépistage organisé** et ce indépendamment de la qualité de l'information délivrée par l'INCa. La régionalisation aurait dû être accompagnée d'un renforcement de la présence sur les territoires pour développer les actions de promotion et d'« aller vers » y compris via la diffusion de supports spécifiques et innovants pour les populations non réceptives aux campagnes d'information actuelles.

2.1.5 La régionalisation n'a pas répondu à l'enjeu de mobilisation des professionnels de santé autour du dépistage

[161] La régionalisation portait le risque d'un éloignement des équipes des CRCDC par rapport aux professionnels de santé de terrain. Ce constat a été posé par certains interlocuteurs auditionnés par la mission.

[162] **Surtout, la mobilisation des professionnels de santé dépend de facteurs beaucoup plus larges que ceux sur lesquels les CRCDC peuvent agir :**

- Les médecins traitants, en particulier, ont un rôle majeur à jouer vis-à-vis de leur patientèle, ce qui se matérialise par l'intégration d'objectifs relatifs aux trois dépistages dans leur rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) dont les résultats agrègent l'ensemble des examens réalisés, y compris le dépistage individuel pour le DOCS. Certains médecins peuvent donc ne pas privilégier le dépistage organisé, d'autant que l'incitation financière réelle est d'un montant très limité par rapport au total de leurs revenus.
- En outre, la controverse sur le rapport bénéfice/risque du dépistage du cancer du sein, largement relayée par la revue Prescrire et qui a donné lieu à la concertation citoyenne de 2016, est parfois mise en avant par des médecins rencontrés par la mission pour expliquer leur prudence sur la promotion de ce programme auprès de leurs patientes.
- Enfin, dans le DOCCR, la remise du kit à leur patient n'est visiblement pas priorisée par une partie des médecins traitants, souvent faute de temps, conduisant à mettre en place plusieurs modalités alternatives d'accès au kit.

[163] Cette difficulté de mobilisation des médecins renvoie à la question plus globale des modalités actuelles de leur implication pour porter des messages de santé publique³⁶³⁷.

[164] Ainsi, les progrès permis par la régionalisation en termes de rationalisation des fonctions support ou d'échanges de bonnes pratiques dans certaines régions paraissent très limités au regard des multiples enjeux auxquels les programmes sont confrontés.

2.2 Des CRCDC encore très mobilisés sur des missions pour lesquelles leur valeur ajoutée est faible

[165] En l'absence de modification des missions et du cadre organisationnel préexistant à la régionalisation, les CRCDC consacrent l'essentiel de leurs ressources aux missions directement liées aux invitations, aux relances, au recueil et à l'enregistrement des examens réalisés, de leurs résultats et du suivi, à la transmission des résultats au détriment des autres missions qui leur sont dévolues.

[166] Cette situation résulte principalement de la sous-estimation, par le pilotage national, des enjeux associés à la complexité de la gestion des relations avec la population et au maintien d'une seconde lecture non dématérialisée.

2.2.1 La complexité de la gestion des relations avec la population aux fins d'invitation, de relance et de suivi

2.2.1.1 Les invitations et relances

[167] Afin de mettre en œuvre des programmes de dépistage organisé du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus, les CRCDC doivent en premier lieu, via un logiciel métier *ad hoc* constituer et gérer, selon les critères d'éligibilité réglementaires qui sont différents pour les trois dépistages, les fichiers des personnes concernées, à partir des données médico-administratives transmises par les caisses d'assurance maladie participantes, aux fins d'invitation aux opérations de dépistage

[168] Le premier traitement pour chaque CRCDC consiste donc à reconstituer, à son niveau, pour chaque dépistage et selon des traitements différents, un fichier de la population « inter-régimes » en gérant des formats ou des périodicités qui ne sont pas nécessairement identiques. Il convient de signaler que la CNAM produit un fichier national qui est ensuite régionalisé.

[169] Selon les informations transmises par les CRCDC, en intégrant les gestions départementales des affiliations, notamment pour les organismes complémentaires, le nombre de points d'entrées intégrant l'ensemble des organismes d'assurance maladie pouvant leur adresser des fichiers est de l'ordre de 1700 toutes régions confondues.³⁸

³⁶ Voir « les médecins généralistes libéraux et le dépistage organisé : une participation non sans réserves », Journées scientifiques sur le dépistage des cancers, 2020. Voir également le rapport de la Cour des comptes « La politique de prévention en santé », décembre 2021 ; notamment partie 3.A.1., « un médecine de ville sollicitée sur symptômes et trop centrée sur le curatif ».

³⁷ Etudes et résultats n° 1197, juillet 2021

³⁸ Un grand nombre d'organismes complémentaires adressent des fichiers départementaux émanant de chacune de leurs antennes locales, ce qui a pour effet de démultiplier les émetteurs.

[170] Dans ce cadre, chaque CRCDC doit donc conventionner non seulement avec :

- les deux grands régimes : le régime général, qui prend en charge la majorité de la population, les travailleurs salariés ainsi que les travailleurs indépendants depuis le 1er janvier 2018 ainsi que toute personne bénéficiant de droits au titre de la résidence (protection universelle maladie), et le régime agricole, qui prend en charge les exploitants et salariés agricoles ;
- mais également les nombreux régimes spéciaux, comme ceux des marins, des mines, de la SNCF, de la RATP, d'EDF-GDF, de l'Assemblée nationale, du Sénat, des clercs et employés de notaires et les organismes complémentaires mutualistes qui ne sont pas hébergés par la CNAM (MGEN, MGP, MNH..)

[171] Le second traitement consiste à finaliser la liste de la population devant être invitée, en intégrant le cas échéant les oppositions exprimées lors des précédentes campagnes de dépistage pour le DOCS et le DOCCR, et, concernant le DOCCU, à croiser, les actes réalisés de dépistage ou de suivi ou impliquant une exclusion définitive du programme pour les femmes dans les trois dernières années. Ces femmes seront exclues du programme et ne recevront donc pas d'invitation (cf. le détail des exclusions en Annexe 2 et note 28).

[172] Par ailleurs, le CRCDC devra également, compléter, le cas échéant, cette base de données par des informations transmises par les réseaux régionaux de cancérologie, les registres régionaux des cancers et par les professionnels de santé concernés par les programmes de dépistage afin d'intégrer les résultats des examens antérieurs et antécédents médicaux strictement nécessaires à la détermination du niveau de risque et à la définition de l'éligibilité des personnes vis-à-vis des programmes de dépistage des cancers.

[173] A l'issue de ces traitements, le CRCDC, via des marchés spécifiques, édite donc les invitations, sur la base des modèles édictés par l'INCa, et pilote leur distribution, en gérant par ailleurs les plis non distribuables (PND) en lien avec les organismes gestionnaires d'assurance maladie concernés.

[174] S'agissant des relances, les processus sont différents pour les trois dépistages :

- Pour le DOCCR, une première relance est adressée au maximum cinq mois après la première invitation sans examen, et en l'absence de refus. Neuf à dix mois après la première invitation (sans dépasser un délai de 12 mois), un second courrier de relance est envoyé lorsque la personne a participé au moins à l'une des trois précédentes campagnes de dépistage organisé du cancer colorectal, un kit de dépistage est joint à ce second courrier de relance.
- Pour le DOCS, une relance est adressée douze mois après l'envoi de la première invitation aux personnes qui n'ont pas encore réalisé d'examen de dépistage
- Pour le DOCCU, en l'absence de participation au programme dans les intervalles recommandés, le CRCDC concerné invite la femme à participer au dépistage par courrier.

[175] **Concrètement, pour les trois dépistages, environ 20 millions d'invitations sont adressés chaque année par les 17 CRCDC.**

[176] Au vu de ces éléments, si la régionalisation a déjà été un progrès par rapport à la situation antérieure où les invitations et les relances étaient gérés par 100 structures de gestion, la valeur ajoutée réelle d'une approche régionale de cette mission est très faible au regard des économies d'échelle potentielles d'une approche nationale.

[177] En effet, les conditions d'éligibilité pour les invitations et relances étant définies au niveau réglementaire, la marge de manœuvre des CRCDC sur les différents traitements est nulle, alors que

les surcoûts liés au fait d'avoir d'une part, à piloter, à contrôler et à maintenir 17 systèmes d'information régionaux d'autre part à constituer, à maintenir et à héberger 17 bases régionales de données sont très importants.

[178] Dans ces conditions, il est très surprenant de continuer à confier à des opérateurs régionaux, une mission relative à des invitations ou à des relances, dont les données essentielles se trouvent dans les bases nationales des organismes gestionnaires de l'assurance maladie qui pourraient, par ailleurs, les traiter directement sur la base du cadre réglementaire existant.

[179] **Cette situation génère une complexité inutile et révèle une carence de pilotage au niveau national dans la mesure où il n'existe aucune organisation désignée pour aborder les difficultés rencontrées dans un domaine qui ne relève pas de l'expertise de la DGS ni de l'INCa.** Toute difficulté de transmission de fichier de la part d'un régime (transmission en retard, problème de format des fichiers...) est traitée de manière artisanale par les agents en charge dans chaque CRCDC qui contactent les régimes concernés.

2.2.1.2 Le suivi des résultats du dépistage

[180] Une autre mission des CRCDC a trait au suivi des résultats. Il s'agit potentiellement d'une mission à très forte valeur ajoutée puisque l'objectif est de s'assurer que les personnes dépistées positives sont bel et bien prises en charge et donc d'éviter les « perdus de vue » parmi les personnes testées positives.

[181] Le cahier des charges insiste particulièrement sur cet enjeu que représente l'entrée dans une filière de soins des personnes dépistées positives. Le centre régional doit en assurer le « suivi effectif » et relancer, si nécessaire, les personnes concernées.

[182] Dans le cadre de ses investigations, la mission a relevé **plusieurs difficultés dans le suivi des trois dépistages qu'il conviendrait de résoudre afin que le niveau national soit en mesure d'apprécier réellement la performance du programme :**

- Pour le DOCS, compte tenu de l'absence de cotation spécifique dédiée au dépistage individuel, il n'est pas aujourd'hui possible pour les CRCDC de déterminer précisément les femmes qui n'ont réalisé ni dépistage individuel ni dépistage organisé.
- Pour le DOCCR, compte tenu de l'absence de cotation spécifique dédiée au dépistage pour les coloscopies pour les actes assurés par les anatomo-cytopathologistes, la majorité des centres ne reçoit que partiellement ces résultats de la part des cabinets³⁹ alors que le cahier des charges du DOCCR prévoit un envoi des résultats des examens réalisés aux centres.
- Pour le DOCCU, la situation est encore plus critique en raison de l'absence de définition de la norme d'échange attendue et de la formalisation actuelle du consentement au suivi par le CRCDC. Ainsi, le taux global de recueil des résultats est tellement limité qu'il paraît difficile de considérer que le DOCCU obéit aujourd'hui aux critères qui permettent de définir un programme de dépistage organisé. L'absence de suivi des résultats constitue un défaut majeur de ce programme à ce jour. L'INCa travaille sur un « collecteur central » permettant de recueillir l'ensemble des résultats du DOCCU. Cette transformation ne résoudra pas en tant que telle les difficultés liées à la question du respect de la norme d'échange par les anatomo-cytopathologistes (ACP) et de la formalisation du consentement au suivi par les personnes concernées.

³⁹ Selon les enquêtes conduites par l'INCa auprès des CRCDC.

2.2.1.3 Le suivi des personnes exclues du dépistage organisé

[183] Il convient de noter que la mission de suivi des CRCDC ne concerne pas, en vertu du cahier des charges, les personnes exclues du dépistage. Ainsi, les personnes ayant subi une coloscopie ne doivent pas faire l'objet d'un suivi dans le cadre du programme de dépistage du CCR, alors même qu'elles peuvent présenter des risques plus élevés que les personnes intégrées au programme. Plusieurs acteurs (professionnels, CRCDC) mettent par ailleurs en avant la pertinence qu'aurait le suivi des personnes exclues du programme qui n'est pas réellement organisé aujourd'hui.

[184] **En conclusion, si le suivi des personnes dépistées fait partie des missions sur lesquelles la valeur ajoutée du centre régional est potentiellement la plus forte, l'effectivité de ce suivi est très variable suivant les dépistages⁴⁰. Les indicateurs permettant d'estimer les résultats obtenus par les centres dans ce domaine paraissent peu analysés au niveau régional ou au niveau national, ce qui obère la possibilité, pourtant essentielle, de suivre la performance, en vie réelle, des différents programmes.**

2.2.2 Une seconde lecture non dématérialisée des mammographies dont le maintien est difficilement compréhensible

[185] Dans le cadre du DOCS, le cahier des charges prévoit que les CRCDC sont destinataires de la première mammographie, de la fiche d'interprétation papier et du compte rendu papier du radiologue, que la seconde lecture s'effectue dans leurs locaux et qu'ils adressent les résultats de celle-ci aux femmes et aux radiologues concernés.

[186] Ce processus, **très complexe à mettre en œuvre** pour maintenir les délais attendus, est source d'insatisfaction et de tension vis-à-vis des pilotes nationaux pour l'ensemble des parties directement concernées notamment :

- Pour les radiologues de première lecture, qui doivent éditer les clichés, les comptes-rendus, et les mettre à disposition des CRCDC par la poste ou par des circuits ad hoc de type « coursiers » ;
- Pour les radiologues de seconde lecture, qui doivent se déplacer dans les CRCDC et pour lesquels cette absence de dématérialisation est un frein à l'attractivité de la mission et donc à la participation au programme de dépistage ;
- Pour les CRCDC, qui doivent utiliser des matériels obsolètes, à savoir des négatoscopes, et sont soumis à des contraintes logistiques très lourdes, dans la mesure où les clichés, qui représentent un volume très important, doivent être chargés à la main dans les négatoscopes.

[187] Cette absence de dématérialisation de la seconde lecture génère, en outre, par rapport aux autres dépistages des surcoûts très significatifs en ressources humaines, en moyens financiers, en termes de locaux et en coûts de maintenance pour des matériels, les négatoscopes, dont l'obsolescence fait courir des risques pour la continuité de l'activité.

[188] Selon les calculs de la mission, ce processus absorbe à lui seul environ 20 % des ressources financières annuelles allouées aux CRCDC, soit environ 18 M€ desquels il convient de déduire les

⁴⁰ Voir tableaux en annexe 7.

rémunérations versées aux radiologues participants soit 8 M€, ce qui amène à une dépense d'environ 10 M€ pour couvrir les frais fixes et variables des seuls CRCDC.

[189] Indépendamment de la question financière, cette question est d'autant plus sensible que **cette problématique revêt un caractère d'urgence pour plusieurs raisons** :

- Les négatoscopes destinés aux CRCDC ne sont plus fabriqués et leur maintenance devient dès lors de plus en plus difficile et onéreuse ;
- La mise en place d'une solution alternative et son déploiement sur le territoire prendront plusieurs années ;
- Elle soulève de plus des enjeux sociaux importants compte tenu des effectifs directement liés à cette mission.

[190] Cette problématique est donc soulevée régulièrement depuis une dizaine d'années par les différents acteurs (CRCDC, sociétés savantes) directement concernés.

[191] Dès le lancement du second Plan cancer, l'INCa avait publié un appel à projets en 2010 visant à expérimenter différentes options de dématérialisation dans des structures de gestion du dépistage, basées sur les scénarios envisagés par la HAS dans ses recommandations de 2006.

[192] L'évaluation des projets ainsi que le contexte fortement évolutif, tant du parc de mammographes que des normes à respecter pour assurer la qualité des appareils, avait conduit à ne sélectionner aucun des projets reçus. Un nouvel appel à projets a été publié en 2016 avec un cahier des charges plus détaillé, tant sur le projet de dématérialisation que sur l'évaluation de l'expérimentation. Au total, 17 projets ont été soumis et quatre finalement retenus.

[193] En termes d'organisation, l'appel à projets désignait les anciennes structures de gestion comme pilotes départementales et n'intégrait ni la question de l'éventuelle intégration de la technique d'imagerie par tomosynthèse, qui équipe aujourd'hui 40 % du parc et fait actuellement l'objet d'un travail de la HAS (publication d'une recommandation prévue en 2022), ni le recours le recours éventuel aux outils d'aide au diagnostic basés sur l'intelligence artificielle dans la pratique de l'imagerie médicale, dont les perspectives sont prometteuses et pourraient permettre à moyen terme le recours à ces outils dans le cadre du dépistage organisé.

[194] Au final, selon le rapport provisoire auquel a eu accès la mission, le bilan de ces expérimentations, basées sur l'organisation actuelle de la seconde lecture, resterait mitigé et amènerait l'INCa à remettre en question la faisabilité et la soutenabilité d'une généralisation de la dématérialisation selon le schéma initialement envisagé en 2016.

[195] **Néanmoins, compte tenu des difficultés rencontrées par les acteurs directement concernés par les secondes lectures et au regard de l'obsolescence programmée à court terme des négatoscopes, la mission considère que 10 ans après le lancement de la première expérimentation, et dans un domaine où les évolutions technologiques sont très rapides, un choix doit être rapidement effectué sur ce sujet très sensible** dans un contexte où les enjeux de dématérialisation de l'imagerie médicale dépassent très largement ceux du dépistage organisé.

2.2.3 Un investissement inégal des CRCDC dans certaines missions prévues par le cahier des charges compte tenu de la structure de leurs emplois

[196] Compte tenu des contraintes précédentes, et de l'absence de taille critique de certains CRCDC, en particulier dans les DOM, les autres missions des cahiers des charges, qui seraient très utiles en particulier aux ARS, pour venir en appui de leurs actions de santé publique, sont peu et inégalement investies par les CRCDC.

[197] A ce titre, **il convient de citer les nombreuses missions à forte valeur ajoutée qui leur échoient réglementairement** : la valorisation des données des dispositifs via la participation aux études, le rôle d'alerte sanitaire, l'expérimentation d'innovations techniques ou d'organisations innovantes, le déploiement d'une démarche qualité intégrant notamment une politique de la donnée, le contrôle qualité, la mobilisation, l'animation, l'information, la formation des professionnels, et, pour la population, l'information sur la prévention des cancers, la sensibilisation au dépistage, les actions de lutte contre les inégalités.

[198] Le cahier des charges des CRCDC met particulièrement en exergue les fonctions identifiées, pour mettre en œuvre les missions précédentes, tout en notant, prudemment, qu'elles ne correspondent pas nécessairement à des postes individualisés :

- Le chargé de projet en santé publique, qui doit « transmettre les messages sur les dépistages organisés auprès des professionnels de santé et acteurs impliqués dans les programmes, animer et promouvoir les actions de lutte contre les inégalités, à l'appui de connaissances scientifiques, épidémiologiques, paramédicales et en santé publique » ;
- Le chargé de communication, qui doit « diffuser les messages sur les dépistages et relayer l'information auprès de la population ciblée » ;
- Le qualitatif pour assurer le respect de la politique d'assurance qualité attendue dans les programmes de dépistage organisé, coordonner la procédure de labellisation du centre régional de coordination et former et informer son personnel ;
- L'informaticien pour assurer la gestion, l'installation et la maintenance du matériel informatique, des logiciels et des serveurs du centre régional de coordination des dépistages des cancers, l'assistance, le support technique et la formation du personnel ;
- Le data manager pour assurer l'intégration des données dans le système d'information du centre régional de coordination, l'analyse et le contrôle qualité des données recueillies, et l'exploitation des bases de données aux fins d'évaluation et d'études ;
- L'attaché de recherche pour identifier et mener les projets d'études et d'expérimentation sur les programmes de dépistage, à l'appui de connaissances scientifiques, techniques et épidémiologiques (optionnel).

[199] **Or, selon l'enquête conduite par la mission auprès des CRCDC, les fonctions identifiées supra restent très peu développées trois ans après la régionalisation.**

[200] Les deux tiers des régions répondantes comptent entre 0 et 0,2 ETP de qualitatif en 2021. La moitié des CRCDC répondants n'ont pas de chargé de recherche. Huit CRCDC répondants sur dix comptent 0 à 0,5 ETP de data manager. La fonction d'informaticien est encore absente dans la moitié des CRCDC répondants.

[201] Concernant, les deux fonctions (chargé de projet en santé publique et chargé de communication) qui pourraient venir en appui de démarches d'« aller vers », si les données montrent une progression entre 2019 et 2021 dans l'ensemble des CRCDC ayant répondu, pour autant, les

ressources affectées à ces fonctions restent faibles voire inexistantes dans les régions les plus petites et en tout état de cause très limitées par comparaison avec le poids des autres ressources et au regard des différences territoriales de participation au dépistage.

[202] Ainsi en Ile de France, chaque site départemental compte un unique chargé de prévention qui doit animer l'ensemble des partenaires territoriaux. Mais la plupart des régions comptent moins d'un ETP par département dévolu à cette fonction (exemple : 6 ETP pour les 12 départements en Nouvelle Aquitaine).

[203] Cela ne signifie pas l'absence d'efforts pour progresser sur ces différents volets depuis la régionalisation, la taille limitée de la plupart des CRCDC ne permet pas toujours d'identifier un temps plein pour exercer ces différentes fonctions, d'autant que peuvent se poser des problèmes d'attractivité des centres pour certaines d'entre elles., en particulier sur le numérique.

[204] La régionalisation n'a donc pas toujours permis l'atteinte d'une taille critique permettant d'assurer l'ensemble des missions fixées par le cahier des charges national. Dès lors, **une réflexion paraît nécessaire à moyen terme sur la mutualisation de ces ressources rares**, soit au niveau régional avec d'autres structures (réseaux de cancérologie...), soit même entre CRCDC, s'agissant de fonctions qui doivent pouvoir être réalisées pour partie à distance (en particulier dans le numérique).

[205] Ce déséquilibre dans la structure des emplois a des conséquences très concrètes sur les actions de promotion de dépistage dans le cadre de démarches d'« aller vers » qui sont pourtant absolument nécessaires au vu de l'insuffisante participation de la population aux trois dépistages, et ce d'autant plus que le gradient social est particulièrement marqué dans ces programmes.

[206] Si les investigations conduites par la mission mettent en évidence une multitude d'actions le plus souvent partenariales, elles sont peu évaluées en termes d'impact, et elles reposent toutes sur le constat que pour les populations participant peu au dépistage, les actions d'information et de communication du grand public pour lesquelles l'INCa dispose d'un monopole ne suffisent pas. En effet, l'information destinée à la population générale, telle qu'elle est délivrée aujourd'hui par l'INCa, se heurte à un niveau parfois limité de littératie en santé qui est corrélé notamment au niveau d'étude⁴¹. Ce constat nécessite une approche populationnelle qui ne peut être mise en œuvre qu'au niveau territorial le plus fin.

[207] Dans ce cadre, « l'aller-vers » qui serait nécessaire, se construit avec les acteurs de terrain (associations contribuant à la réduction des inégalités, MSP, CPTS, collectivités locales via les contrats locaux de santé), ce qui requiert :

- d'identifier les lieux/populations qui participent le moins aux dépistages afin de cibler les espaces où il faut mener des actions particulières,
- d'analyser les causes de cette moindre participation afin d'identifier les leviers permettant d'y remédier et de construire un cadre interprétatif commun,
- de définir l'action la plus appropriée pour lever les freins,
- de formaliser des partenariats avec les partenaires locaux insérés dans le tissu social ciblé capables de la mettre en œuvre

⁴¹ La littératie en santé représente la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer ; ceci afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie.

[208] **Au final, la mission estime donc que l'organisation et les moyens alloués aux CRCDC aux fins de promotion des dépistages organisés, ne sont pas adaptés aux enjeux territoriaux au regard des objectifs de réduction des inégalités assignés dans le cadre de la stratégie décennale du cancer.**

2.3 Un pilotage morcelé et peu lisible

2.3.1 Une répartition des rôles peu claire entre les acteurs nationaux

[209] L'intervention conjointe de plusieurs acteurs nationaux nécessite la désignation claire d'un pilote pour chaque action ou mission, ce qui ne paraît pas toujours être le cas. Ainsi, dans le DOCCU, la mise en place des échanges de données entre les cabinets d'ACP et laboratoires de biologie d'une part, et les CRCDC d'autre part, fait l'objet de multiples échanges non conclusifs à ce jour, sans qu'un pilote de ce chantier ne soit vraiment désigné. L'INCa doit intervenir comme producteur de la norme d'échange des données, la CNAM est interpellée par les laboratoires en tant que financeur des systèmes d'information dans le cadre conventionnel, les CRCDC conduisent des négociations dans chaque région. Le chantier n'avance pas faute de responsable.

[210] Surtout, **les modalités de pilotage national sont peu lisibles pour les réseaux territoriaux des ARS et de l'assurance maladie.** En réponse à l'enquête conduite par la mission, les retours des ARS, DCGDR et ARC MSA sur les marges d'amélioration du pilotage national sont très convergents :

- Un manque de lisibilité du rôle de chacun au niveau national, en particulier entre DGS, INCa et CNAM. Tous soulignent un manque de clarté de la chaîne de décision.
- Un manque de connaissance et d'information sur les évolutions des programmes qui tient notamment à une absence de contacts organisés des ARS comme des DCGDR avec l'INCa. Plusieurs pilotes régionaux des ARS et de l'assurance maladie disent être informés des évolutions des programmes par leur CRCDC et non par le niveau national.

[211] Il en résulte une situation paradoxale dans laquelle les ARS et les DCGDR regrettent une forme d'absence de l'INCa alors même que les CRCDC reprochent à l'INCa un pilotage trop intrusif qu'ils assimilent parfois à un micro-management inadapté pour des associations qui ne sont pas des services déconcentrés des différentes administrations concernées.

[212] Même s'il faut replacer ce constat dans les circonstances particulières liées au COVID depuis début 2020, le petit nombre d'interactions directes entre les ARS et le niveau national contribue au manque de lisibilité du pilotage national. Instaurer un dialogue plus régulier de l'INCa et de la DGS avec les ARS et DCGDR sur les évolutions des programmes et sur leurs difficultés opérationnelles semble indispensable pour renforcer les échanges d'informations entre pilotes régionaux et nationaux.

2.3.2 De fortes tensions sur le degré de latitude des centres régionaux qui peuvent conduire à des blocages

[213] La mission a constaté les fortes tensions entre les acteurs et l'insatisfaction générale sur l'organisation et la gouvernance actuelles des programmes de dépistage. **Aucun interlocuteur de la mission n'est satisfait du fonctionnement actuel même si les uns et les autres divergent sur la responsabilité de cet état de fait.**

[214] D'une part, **une majorité des CRCDC met en cause la légitimité et la capacité de décision des pilotes nationaux car ils ne s'estiment pas suffisamment associés en amont aux processus**

des décisions qui les concernent. Ils soulignent particulièrement l'absence de comité national stratégique au niveau de la DGS, non réuni depuis plus de deux ans, de sorte qu'ils n'ont pas de visibilité sur les décisions prises au niveau national. L'exemple le plus cité sur le terrain par les CRCDC mais aussi par les ARS et DCGDR a trait à l'absence de décision sur la dématérialisation de la seconde lecture des mammographies malgré les nombreuses années consacrées à l'instruction du dossier.

[215] **D'autre part, les pilotes nationaux doutent de l'efficacité de certains centres régionaux et de leur propension à accepter le principe même d'un pilotage de leur activité par le niveau national.** Cette question est d'autant plus pertinente que, compte tenu de leur statut privé, de la base juridique de leur encadrement définie par un simple arrêté et des modalités d'habilitation retenues dans le cadre de la régionalisation, les CRCDC ne sont pas clairement positionnés en tant qu'opérateur de l'Etat, avec les garanties juridiques et financières subséquentes.

[216] **Certains présidents des CRCDC, remettent, par ailleurs, en cause l'expertise propre des pilotes nationaux sur les dépistages, en arguant de leur propre légitimité historique et scientifique dans les programmes de dépistage.** La création, au moment de la régionalisation, d'une association nationale des CRCDC (ANCRDC) a renforcé cette tendance. L'objectif de cette association, non positionnée dans la gouvernance nationale, est de renforcer le poids des CRCDC dans les prises de décision du niveau national, tout en affirmant la volonté d'un positionnement « constructif »⁴². Les constats et propositions formulés par l'ANCRDC sont à la fois de nature organisationnelle et scientifique, ce qui illustre l'ambiguïté du positionnement des centres, à la fois opérateurs d'un programme de santé publique et dirigés par des médecins qui, pour une partie d'entre eux, font partie des experts scientifiques nationaux des différents dépistages.

[217] **Outre leur absence d'association aux décisions nationales, les CRCDC mettent en cause un encadrement jugé excessif de leur action.** Cet encadrement résulte pour une grande partie du cahier des charges national, à la fois très précis et très prescriptif sur l'activité et l'organisation interne des CRCDC. La mise en place de cet encadrement visait en premier lieu à éviter la multiplication de pratiques locales non contrôlées qui pouvaient exister avant la régionalisation, par exemple concernant les messages contenus dans les invitations.

[218] Le cahier des charges prévoit des possibilités de dérogations mais elles sont conditionnées à une validation du niveau national selon une procédure très complexe : validation DGS après instruction INCa et avis de la CNAM, de la MSA et de SPF. Une telle complexité peut être légitimement ressentie comme de nature à décourager les initiatives. C'est le cas par exemple des actions visant à élargir le champ des professionnels habilités à remettre le kit de dépistage du cancer colorectal : une expérimentation préparée en Nouvelle Aquitaine est bloquée faute d'avoir suivi la procédure de validation nationale.

[219] Enfin, **les modalités des différentes restitutions demandées par l'INCa et la CNAM sont également discutées.** En particulier, l'outil APACCHE utilisé pour le dialogue budgétaire ne permet ni aux pilotes régionaux ou nationaux, ni aux CRCDC de se parangonner indépendamment des différences liées à la population, à la taille des régions, au nombre de départements (site territorial dédié pour les secondes lectures) ou encore au coût du foncier et rentre dans un niveau de détail au niveau des ressources humaines dont la pertinence est très discutable au regard de l'utilisation qui en est faite.

⁴² A l'heure actuelle, l'ANCRDC compte 14 membres sur les 17 CRCDC.

[220] Par ailleurs, cet outil est redondant sur certains aspects avec le reporting trimestriel de l'INCa⁴³ qui est lui-même très complet. APACCHE est en définitive peu exploité par comparaison avec le détail des informations demandées aux CRCDC.

[221] **Ces tensions permanentes entre les CRCDC et le niveau national ont des conséquences concrètes sur la mise en œuvre des programmes**, qu'il s'agisse du retard pris par le processus de labellisation des centres ou encore de l'appel à projets lancé par l'INCa en 2021, sur la base de l'arrêté de 2020, pour expérimenter l'envoi direct du kit de dépistage du cancer colorectal à domicile, qui s'est traduit par un échec face à l'opposition de l'ANCRDC aux modalités de l'expérimentation. En effet, il était prévu la sélection de quatre régions alors que les CRCDC auraient tous souhaité participer.

2.3.3 Un pilotage régional qui se voit fixer des objectifs ambitieux sans disposer de beaucoup de leviers d'action

2.3.3.1 Les objectifs ambitieux fixés dans les CPOM des ARS et les COG de l'assurance maladie

[222] Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) entre l'Etat et les ARS leur assignent des objectifs relatifs aux taux de participation de la population pour les dépistages des trois cancers faisant l'objet d'un dépistage organisé.

Tableau 2 : Cibles de participation aux DO des cancers pour les CPOM 2019-2023 (en %)

DO	2018	2019	2020	2021	2022	2023
DOCS	49,9	51,9	53,9	55,9	57,9	60
DOCCR	32,1	35,7	39,3	42,9	46	50
DOCCU	58,7	58,7	61,3	66,6	71,9	80

Source : DGS/SGMAS

[223] **Les objectifs de progression annuels fixés aux ARS ne se fondent pas tant sur une analyse territoriale que sur la nécessité d'atteindre en 2023 des cibles nationales très ambitieuses voire peu réalistes.** Il n'est donc pas surprenant que le bilan intermédiaire de ces indicateurs soit décevant. Par exemple, aucune modification structurelle de l'organisation du DOCCR n'a été mise en place pour permettre d'atteindre un taux de participation régional DOCCR de 50 % en 2023 contre 32 % en 2018.

[224] Des objectifs d'augmentation des taux de participation volontaristes sont également assignés à l'assurance maladie dans le cadre des COG de la CNAM et de la MSA. Mais ces objectifs diffèrent de ceux assignés aux ARS sur la même période. Ils paraissent fixés indépendamment les uns des autres, sans que leurs différences soient fondées sur des critères objectifs tenant à des différences de populations cibles et sans qu'aucun document ne permette de s'assurer de leur cohérence sur une même période. Ces objectifs sont donc, de fait, difficilement utilisables dans le cadre d'un pilotage unifié des CRCDC au niveau régional.

⁴³ Cf annexe 9.

2.3.3.2 Des leviers d'action limités au niveau régional

[225] Les investigations de la mission ont permis de constater un réel investissement des réseaux territoriaux dans la mise en œuvre des programmes de dépistage, qu'il s'agisse des ARS, des DCGDR ou des ARC MSA. La mission a également constaté la bonne entente entre l'ARS et ses partenaires de l'assurance maladie au niveau régional sur le champ du dépistage organisé.

[226] Néanmoins, de nombreuses régions ont fait état de fortes tensions avec les CRCDC lors des dialogues de gestion, non pas sur leurs objectifs d'activité, mais en raison de désaccords récurrents sur les demandes budgétaires faites par les centres. Face à ces demandes, les positions tenues par l'ARS et par l'assurance maladie paraissent bien alignées ce qui limite le facteur de complexité que constitue le double financement.

[227] Plusieurs facteurs limitent cependant la capacité des pilotes régionaux à exercer pleinement leur rôle.

[228] En premier lieu, même si la majorité des régions ne relèvent pas de difficulté opérationnelle particulière concernant le statut des CRCDC, dans certains cas, la capacité des pilotes régionaux à intervenir dans le fonctionnement des centres est très limitée dans la mesure où elles ne disposent pas de marge de manœuvre sur leur gouvernance. Les analyses conduites par le niveau national au moment de la régionalisation avaient privilégié le statut associatif au détriment du statut de GIP qui aurait pu également être envisagé. Ce choix, qui s'expliquait par une volonté de limiter la rupture avec le fonctionnement des anciennes structures de gestion, limite par définition la capacité des pilotes régionaux à intervenir dans le fonctionnement des CRCDC.

[229] En second lieu, **les opérateurs historiques du dépistage n'ont pas fait l'objet d'une « habilitation » au moment de la régionalisation en dépit de l'article L. 1411-7 déjà cité et aucune procédure particulière de retrait d'habilitation n'est prévue en cas de dysfonctionnement d'un centre.** Les associations préexistantes ont procédé à des fusions-créations, majoritairement avant la fin de l'année 2018. Cette procédure peu orthodoxe illustre une ambiguïté voire une fragilité dans la relation entre la puissance publique et les CRCDC. L'activité des centres comme leur fonctionnement interne sont étroitement encadrés par les cahiers des charges, ce qui rapproche leur organisation de celle d'opérateurs de l'Etat alors même que leur statut est associatif. En tout état de cause, il paraît nécessaire de sécuriser davantage l'existence et les missions des centres sur le plan juridique, par exemple en précisant par décret la procédure et les critères de l'habilitation prévue par la loi.

[230] Enfin, les marges de manœuvre des pilotes régionaux sont limitées, in fine, par les dispositions combinées de la programmation budgétaire des COG CNAM/MSA et de l'instruction donnée aux ARS d'allouer le même montant de FIR que la somme des subventions DCGDR/ARC MSA. Les pilotes régionaux ne disposent pas non plus d'un modèle économique de référence qui leur permettrait d'étalonner les gains d'efficacité potentiels des CRCDC.

[231] **Ainsi, la régionalisation a conduit à transposer au niveau régional les organisations antérieures, souvent avec les mêmes acteurs du côté des CRCDC, sans vraiment conférer aux ARS et DCGDR de nouveaux leviers de pilotage sur les CRCDC.** Au final, les marges de manœuvre régionales qui devraient être mobilisées au bénéfice de projets territoriaux de santé publique sont très étroites, à la fois compte tenu des faibles marges budgétaires régionales, du caractère très prescriptif des cahiers des charges nationaux et du fait que l'essentiel des ressources financières et humaines des CRCDC sont affectées à des missions de production.

3 Recommandations pour une refonte de l'organisation du dépistage organisé

[232] Les constats établis par la mission au regard de la documentation collectée, des auditions menées et des visites sur sites effectuées la conduisent à conclure que les résultats décevants des programmes et les dysfonctionnements de l'organisation actuelle nécessitent des changements profonds dans la stratégie, la déclinaison opérationnelle et la répartition des rôles entre les acteurs. Du reste, tous les acteurs s'accordent sur la nécessité de faire évoluer les programmes de dépistage.

[233] C'est pourquoi la mission propose une série de recommandations regroupées en trois domaines principaux :

- investir dans le numérique pour réorienter les CRCDC vers les missions sur lesquelles ils ont la plus forte valeur ajoutée ;
- rénover et professionnaliser les actions en matière d' « aller vers » ;
- refonder le pilotage des programmes dans le nouveau cadre de la stratégie décennale.

3.1 Recentrer les CRCDC sur leurs missions à forte valeur ajoutée en investissant dans le numérique

[234] Le recueil, les échanges, le partage, la sécurité, les traitements, l'analyse, l'archivage des données personnelles de santé sont au cœur des parcours des personnes dépistées et des processus organisationnels de mise en œuvre des différents dépistages organisés.

[235] Paradoxalement, ce domaine n'a fait l'objet jusqu'à présent d'aucune approche globale par le pilotage national, qui concrètement n'a pas désigné de maîtrise d'ouvrage ou de maîtrise d'œuvre sur ce sujet, ni même mis en place d'organisation dédiée.

[236] Chacun des acteurs concernés a donc, en fonction de ses besoins propres et au fur et à mesure du temps, pour chaque type de dépistage, édicté des règles différentes, sans en mesurer les interactions, les éventuelles redondances, les impacts organisationnels et les coûts associés.

[237] Dès lors, les structures départementales puis régionales, qui pour la plupart ne disposent pas de compétences spécifiques dans ce domaine, ont la lourde charge d'intégrer, sans accompagnement national, via leurs éditeurs, les différentes règles, leurs exceptions, leurs évolutions. Ceci leur permet, d'une part, de constituer des bases de données consolidant les différents parcours sur la base d'informations transmises par les organismes d'assurance maladie, par les personnes elles-mêmes et par les différents professionnels impliqués, d'autre part de contractualiser séparément avec différents éditeurs leur permettant d'effectuer les traitements attendus.

[238] Par ailleurs, les différentes évolutions en cours dans le cadre de la politique du numérique en santé, qui auraient dû être anticipées en raison de leur impact, tel que le déploiement de l'identifiant national de santé ou des mesures de simplification qu'elles pourraient apporter, à l'instar de la mise en place au 1er janvier 2022 de l'Espace Numérique de Santé (ENS), n'ont pas encore été intégrées par le niveau national dans le cadre des programmes de dépistage.

[239] Compte tenu de ces éléments, **la mission formule plusieurs recommandations ayant trait au numérique qui doivent avoir pour effet de recentrer les CRCDC sur des missions les plus adaptées à leurs compétences, et à leur positionnement territorial, en particulier celles ayant trait à la promotion des dépistages et aux démarches d'aller vers.**

[240] L'organisation actuelle consistant à demander à 17 structures régionales de reconstituer une base populationnelle « inter-régimes » en collectant les informations relatives à l'éligibilité aux différents programmes auprès des différents organismes d'assurance maladie n'est pas efficace, génère une complexité et des coûts importants. Par ailleurs, les CRCDC en tant que tels n'ont aucune valeur ajoutée propre sur cette mission.

[241] Conformément aux engagements pris dans le cadre des deux précédentes COG de la CNAM, **il convient donc de préparer dès maintenant le transfert de cette mission, en inter-régimes, à la CNAM.**

[242] Ce transfert aura de nombreux impacts tant pour la CNAM qui devra assumer les coûts de conception et de maintenance d'une organisation et d'un système d'information inter régimes *ad hoc* d'une part, les coûts d'éditique et de distribution dans le cadre de marchés nationaux d'autre part, que pour les CRCDC qui devront anticiper les conséquences sociales et la fin des contrats avec leurs éditeurs.

[243] Cela conduira à une réduction à due concurrence des financements engagés par l'assurance maladie au profit des CRCDC en raison de la baisse de leurs dépenses de fonctionnement et de personnel.

Recommandation n°1 Préparer dès maintenant le transfert du pilotage des invitations et des relances à la CNAM

[244] Concrètement, ce transfert du pilotage des invitations à la CNAM va avoir de nombreux impacts organisationnels, financiers, en ressources humaines mais également en termes de conformité au RGPD.

[245] Des travaux étaient déjà en cours, sous l'égide de l'INCa, pour actualiser la norme simplifiée⁴⁴ « 059 » en vigueur qui, ayant été édictée avant la mise en application du RGPD le 25 mai 2018, devait être revue.

[246] De fait, ce transfert nécessitera une révision beaucoup plus importante de la norme destinée à simplifier l'obligation de déclaration des traitements de données à caractère personnel ayant pour finalité le dépistage organisé du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus.

[247] Dans le cadre de ce transfert, la désignation des CRCDC en tant que responsables de traitements, qui était déjà discutable dans la mesure où le responsable d'un traitement de données à caractère personnel est, en principe, la personne, l'autorité publique, la société ou l'organisme qui détermine les finalités et les moyens d'un traitement et qui décide de sa création, ce qui ne correspond pas aux missions des CRCDC, devra donc être revue ce qui nécessitera de désigner un nouveau responsable de traitement, i.e. la CNAM, voire dans le cas d'espèce des co-responsables de traitement, i.e. la CNAM, SPF, l'INCa.

[248] Dans cette hypothèse, les CRCDC pourraient être considérés comme des sous-traitants au sens du RGPD.

[249] Au-delà de la nécessaire révision de la délibération de la CNIL relative au traitement des données du dépistage organisé, ce transfert est également une opportunité de remédier à un certain nombre de difficultés constatées par la mission en raison d'un pilotage très fragmenté de la gestion des données du dépistage.

⁴⁴ Délibération CNIL n° 2017-215 du 13 juillet 2017

[250] Il s'agit en premier lieu de remédier à la complexité du suivi des données personnelles en raison d'un cadre réglementaire différencié pour le droit d'opposition des personnes et en particulier à leur suivi par les CRCDC.

[251] En effet, pour le DOCCU, contrairement au DOCS et au DOCCR, les prescripteurs doivent recueillir expressément un acte positif de consentement de la femme pour le traitement ultérieur de ses données par le CRCDC. L'absence de recueil est interprétée comme une opposition au traitement des données ce qui empêche de le suivi des femmes dépistées par le CRCDC.

[252] Sur le fond et sans remettre en question la légitimité du droit d'opposition des personnes au traitement de leurs données par les CRCDC, il est singulier d'avoir des modalités différentes pour une finalité identique et ce d'autant plus que la modalité retenue pour exercer ce droit pour le DOCCU altère nécessairement le suivi des personnes dépistées qui est un élément fondamental de la mise en place d'un dépistage organisé.

[253] On pourrait estimer à l'inverse que, pour des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique⁴⁵, le consentement des personnes concernées par les traitements de données opérés dans ce contexte pourrait être présumé dès lors qu'elles acceptent de rentrer dans le cadre du programme de dépistage organisé, ce qui est le cas actuellement du DOCCR et du DOCS.

[254] Une autre difficulté relevée par la mission au cours de ses travaux est relative à la durée de conservations des données de santé dans le cadre du dépistage organisé pour laquelle il n'y a pas de cadre juridique adapté ce qui conduit à une diversité de pratiques.

Recommandation n°2 Dans le cadre de la mise en conformité au RGPD, unifier le cadre d'opposition au traitement des données et définir un référentiel national relatif à la conservation des données

[255] Les enjeux actuels (obsolescence des négatoscopes, défaut d'attractivité pour les radiologues) à l'organisation centralisée et non dématérialisée de la seconde lecture doivent conduire à engager sans plus attendre, dix ans après le lancement de la première expérimentation, les travaux nécessaires au déploiement d'une double lecture dématérialisée, centralisée par les CRCDC ou non, en intégrant le déploiement de la tomosynthèse qui représente déjà 40 % du parc et celui à venir de l'intelligence artificielle.

[256] Cette évolution permettra d'aligner le programme de dépistage organisé sur les dernières innovations technologiques, et ainsi d'améliorer significativement sa qualité, tout en améliorant son efficacité.

[257] A ce titre, la mission estime que les résultats mitigés, selon le rapport provisoire établi par l'INCa, des expérimentations de dématérialisation des secondes lectures ne sauraient constituer un argument valable pour continuer à maintenir durablement un système de deuxième lecture non dématérialisé obsolète, non attractif pour les radiologues, coûteux en ressources humaines et financières et qui, in fine, porte atteinte à la crédibilité du programme de dépistage organisé du cancer du sein.

[258] En effet, malgré la complexité et de la nature des risques d'un tel projet, l'expérimentation menée a montré la faisabilité de la dématérialisation avec les limites relevées dans le rapport, dont certaines sont d'ailleurs d'ores et déjà présentes dans le contexte actuel.

⁴⁵ cf. article 9, paragraphe 2 point i) du RGPD.

[259] Cette faisabilité a été démontrée alors que le pilotage, sans accompagnement national spécifique, a été confié à des structures de gestion départementales, dont les capacités et les expériences en la matière, auraient dû être questionnées car elles ne disposaient pas des compétences requises en maîtrise d'ouvrage tant en déploiement de solutions numériques complexes, de leurs éventuelles interactions avec d'autres projets en cours, que sur le plan de l'évaluation organisationnelle et économique de ce type de projets.

[260] La régionalisation n'ayant pas modifié structurellement les compétences des CRDCDC en ce domaine, il serait illusoire d'ouvrir la possibilité de dématérialisation de la seconde lecture aux régions qui le souhaiteraient ou de l'autoriser pour celles qui rempliraient un certain nombre de prérequis. Dans cette hypothèse, outre les surcoûts liés à la multiplicité des maîtres d'ouvrage et des maîtrises d'œuvre pour un même projet, les mêmes écueils seraient nécessairement relevés : cadres d'évaluation différents, difficultés à gérer une interopérabilité inter-régionale.

[261] Par ailleurs, en termes de santé publique, il serait compliqué d'expliquer pourquoi au sein d'un même programme de dépistage, certaines régions pourraient bénéficier d'innovations technologiques permettant d'accroître la qualité du programme et pas la totalité.

[262] Enfin, les pilotes nationaux seront de toute façon associés au programme compte tenu de la liste des points critiques liés à la dématérialisation : son coût initial, l'adhésion des radiologues à la démarche, le lien avec le cadre conventionnel, la démarche de contrôle à mettre en place avec l'ANSM, le cadre d'identité-vigilance à définir, la garantie de la sécurité des données et la continuité du service et le lien avec l'espace numérique de santé.

[263] Ce projet, dont le déploiement s'échelonne sur plusieurs années, devra donc être piloté par le niveau national, avec une maîtrise d'ouvrage et une maîtrise d'œuvre dont les responsabilités devront être clairement définies et qui devront disposer de moyens financiers adaptés, en associant les pilotes nationaux DGS, INCA, SPF, CNAM, ANSM et, compte tenu du domaine, la direction du numérique en santé et l'agence du numérique en santé, mais aussi l'ensemble des acteurs concernés à savoir des représentants des CRDCDC, des radiologues, des ARS, des GRADES, des éditeurs des CIM.

Recommandation n°3 Construire pour fin 2022 un plan de déploiement de la dématérialisation de la seconde lecture des mammographies

[264] De façon plus générale, il n'existe pas aujourd'hui d'architecture globale du système d'information relatif au dépistage organisé alors que selon les termes du cahier des charges, « une solution centralisée nationale de collecte et d'analyse, construite dans un cadre d'interopérabilité, permet de recueillir des informations sur le dépistage pour les besoins des acteurs nationaux et régionaux à partir des systèmes d'information des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers ».

[265] **Ce système n'a pas été mis en place.** Dans cette attente, SPF, CNAM, et INCA continuent à recueillir séparément les données nécessaires au pilotage et à l'évaluation des programmes via les systèmes d'information des CRDCDC dont les bases sont, en dehors du DOCCU, majoritairement départementales. Cela conduit à des redondances dans les informations transmises et, in fine, empêche les différents pilotes nationaux ou régionaux d'avoir une vision consolidée et partagée des différents programmes.

[266] En l'absence de spécifications nationales de la structure des bases régionales ou des bases départementales des anciennes structures de gestion, qui étaient donc dépendantes de chaque éditeur, et en l'absence d'un accompagnement national spécifique sur ce domaine, la situation actuelle laisse donc subsister des bases sous des formats différents qui dépendent de chaque éditeur.

[267] Pour continuer à les exploiter et en l'absence de procédure nationale permettant de choisir un seul éditeur pour l'ensemble des CRCDC, chacun d'entre eux continue donc à passer des contrats spécifiques à sa région pour recueillir, traiter, analyser, sécuriser, conserver, partager, échanger les données nécessaires à l'exercice de ses missions.

[268] Cette situation est génératrice de surcoûts et de complexité, à la fois pour les pilotes nationaux et pour les acteurs régionaux.

[269] Or, en intégrant le transfert de la mission relative aux invitations et aux relances à la CNAM, les acteurs disposeront d'une base de données nationales, qui, complétée par les données relatives au suivi émanant des CRCDC, permettra de mettre en place une solution centralisée de collecte et d'analyse pour l'ensemble des acteurs nationaux et régionaux.

[270] Il conviendra alors de définir les spécifications du système d'information national des CRCDC leur permettant d'accéder aux données nécessaires au suivi des personnes dépistées.

[271] Ce projet devra être donc piloté par le niveau national, avec une maîtrise d'ouvrage et une maîtrise d'œuvre qui les responsabilités devront être clairement définies et disposer de moyens financiers adaptés, en associant les pilotes nationaux DGS, INCA, SPF, CNAM, ANSM.

Recommandation n°4 Mettre en place une base de données nationale sur le dépistage et un système d'information unique pour les CRCDC

[272] Dans le cadre des programmes de dépistage actuels, les relations avec la population (invitation, suivi, relances) et les professionnels (restitution des résultats, envoi des comptes-rendus) se matérialisent essentiellement par voie papier.

[273] **S'agissant de la population**, cette situation paraît très anachronique au regard de l'évolution de nombreux services publics et n'intègre pas les apports potentiels de la création automatique, sauf opposition, d'un *Espace numérique de santé* (ENS) pour tous les usagers de notre système de soin telle que prévue par la loi OTSS de juillet 2019.

[274] A titre d'exemple, il serait possible, pour ceux qui le souhaitent, de leur adresser les invitations, les relances, mais aussi du contenu adapté à leur situation, via ce nouvel espace qui met en œuvre notamment une messagerie sécurisée.

[275] Par ailleurs, ces évolutions pourraient permettre de développer, plus rapidement et plus facilement, en respectant le cadre éthique adapté à chaque dépistage, des outils d'information et d'accompagnement, en sortant des modalités uniformes, afin de mieux répondre aux besoins et profils de sous-groupes ciblés sur la base des données dont disposent les organismes gestionnaires d'assurance maladie.

[276] **S'agissant des professionnels**, la problématique est la même. Ceux qui le souhaiteraient, pourraient par exemple, choisir de recevoir les comptes rendus par messagerie sécurisée mais ils pourraient également recevoir des supports d'information intégrant les actualités des programmes, des analyses territoriales.

[277] L'ensemble de ces actions pourrait faire l'objet d'une démarche associant un panel représentatif des populations et professionnels concernés.

Recommandation n°5 Favoriser la dématérialisation des différentes étapes du parcours de dépistage.

[278] Les modifications profondes des missions des CRCDC envisagées dans le présent rapport nécessitent une réflexion sur l'évolution des compétences de leurs salariés. Celle-ci paraît encore embryonnaire. La régionalisation a permis d'investir davantage dans les actions de formation du personnel qui doivent désormais s'intégrer dans une véritable démarche de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences. En effet, une part importante des effectifs des centres se consacre aujourd'hui à la gestion papier de la seconde lecture et à la gestion des invitations. L'impact sur les ressources humaines d'une évolution de ces deux missions sera donc majeur.

[279] **Le statut particulier des CRCDC, associations financées à 100 % par la collectivité et dont l'activité est étroitement encadrée par des cahiers des charges fixés par arrêté ministériel, nécessitera un traitement social particulier de l'impact des évolutions de missions décidées par l'Etat.** Les deux cofinanceurs peuvent difficilement se désintéresser de l'impact RH de leurs décisions sur les futures missions de centres dont ils encadrent et financent intégralement l'activité.

[280] Plusieurs actions complémentaires devront donc être menées :

- le transfert d'une partie du personnel à l'assurance maladie sera nécessaire en cas de transfert d'une mission qui serait celle relative aux invitations, en application de l'article L. 1224-3 du code du travail relatif à la reprise par une personne publique de l'activité d'une entité économique employant des salariés de droit privé. Il s'agirait d'une situation de transfert partiel prévue par la jurisprudence, pour laquelle l'assurance maladie proposerait un contrat aux salariés affectés aux tâches d'invitation⁴⁶.
- La dématérialisation de la seconde lecture rendra indispensables des actions de reconversion interne ou externe des salariés concernés. Une partie des salariés concernés pourrait se voir proposer un poste sur une mission à renforcer dans les CRCDC, par exemple sur le programme de DOCCU ou sur les actions d'« aller vers ». Des aides à la reconversion externe devront être mises en place pour les salariés qui ne pourraient pas ou ne souhaiteraient pas se reconvertir en interne. Les montants nécessaires pour financer ces actions devront être intégrés dans les budgets des CRCDC.

[281] Le dénombrement des effectifs concernés par la gestion des invitations et de la seconde lecture « papier » est nécessairement approximatif car les outils de reporting ne permettent pas de préciser l'affectation du personnel à ces deux tâches. On peut cependant estimer qu'une majorité des 400 ETP de secrétaires et assistants (chiffre 2019) se consacre aujourd'hui en premier lieu aux tâches logistiques liées à la seconde lecture, et dans une moindre mesure à la gestion des fichiers d'invitation. Un dénombrement précis devra être réalisé préalablement à toute évolution des missions.

[282] Ainsi, le calendrier de transfert des invitations et de dématérialisation de la seconde lecture, nécessairement progressif, rend possible la mise en place anticipée d'un plan global d'accompagnement social des personnels. Ce plan d'accompagnement devra mettre l'accent sur des actions de bilan de compétences des personnels, de formation ou d'accompagnement à la mobilité le cas échéant. Les ARS et DCGDR/ARC MSA devront être appuyées par le niveau national sur le plan juridique. Ce sera aussi l'occasion de réfléchir à la répartition des tâches entre les différentes catégories de personnel dans l'organisation cible des CRCDC dans un contexte difficile sur la démographie médicale.

⁴⁶ Cela paraît d'autant plus nécessaire qu'en cas de contentieux individuel, la question de la fragilité du statut des CRCDC, associations dont l'activité est étroitement encadrée par la puissance publique, pourrait être posée. Cf. annexe 3.

Recommandation n°6 Formaliser une stratégie d’accompagnement social dans les CRCDC en mettant l’accent sur l’évolution des compétences, les reconversions internes et des transferts de personnel à l’assurance maladie en cas de transfert de mission

3.2 Favoriser la participation et améliorer le suivi des patients

[283] Le transfert des invitations à l’assurance maladie et la dématérialisation de la seconde lecture vont faire disparaître une part importante de l’activité des CRCDC. Cependant, la mission ne recommande pas la suppression des CRCDC ni leur intégration dans un réseau existant, qui auraient pu être envisagées. **Il apparaît en effet que les CRCDC, libérés de l’essentiel des tâches pour lesquelles ils ont une faible valeur ajoutée, ont un rôle indispensable et difficilement substituable dans certains domaines, qu’il s’agisse du suivi des personnes dépistées ou encore des actions de mobilisation des professionnels de santé et de la population cible.** En revanche, la mission propose de ne pas confier aux CRCDC de nouveau programme de dépistage organisé tant que la nouvelle organisation n’est pas stabilisée.

3.2.1 Améliorer la participation au dépistage

[284] Les investigations conduites par la mission mettent en évidence une multitude d’actions le plus souvent partenariales. Elles reposent toutes sur le constat que pour les populations participant peu au dépistage, les actions d’information destinées à la population générale ne suffisent pas. L’« aller-vers » est alors nécessaire et se construit avec les acteurs de terrain qui tissent un réseau de promotion, à côté de la filière médicale. Plusieurs types d’actions ont été conduites par les CRCDC et leurs partenaires pour améliorer l’accès aux DO et pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales. Elles relèvent de trois types :

- les actions non ciblées visant à faciliter l’accès de toute la population : il s’agit principalement de campagnes d’information et d’événements liés à la promotion du dépistage ;
- les actions auprès de populations ciblées en raison de leurs faibles taux de participation : la mission a inventorié une myriade d’actions ciblées sur des publics qui participent peu aux DO. Les publics concernés sont multiples : personnes en situation précaire, en situation de handicap, personnes éloignées géographiquement ;
- les actions à destination des professionnels.

[285] Au-delà des modalités d’action classiques, la réflexion sur l’utilisation du numérique pour toucher des publics particuliers devrait être approfondie.

3.2.1.1 Avoir une vision plus juste de la participation aux programmes

[286] Le préalable pour avoir une vision plus juste de la performance des différents programmes serait de réduire les biais les plus importants qui fragilisent la mesure de la participation au dépistage et des disparités territoriales. Dans cette optique, le transfert du pilotage des invitations et relances à la CNAM est une opportunité pour définir une méthodologie nationale relative au calcul des exclusions (exemple : prise en compte des coloscopies dans le DOCCR).

Recommandation n°7 Unifier le calcul des taux d’exclusion et les rendre publics

[287] Aujourd’hui, la participation au dépistage ne peut être qu’estimée en raison de l’absence de codage spécifique ayant pour finalité le dépistage dans la classification commune des actes médicaux

(CCAM). Ceci conduit à des approximations importantes (exemple : dépistage individuel estimé entre 10 et 15 % pour le cancer du sein) et complexifie l'évaluation de la performance des programmes.

Recommandation n°8 Définir les codages CCAM spécifiques permettant de suivre les taux de dépistage individuel au niveau territorial utile pour les interventions en santé

3.2.1.2 S'assurer du caractère probant des actions mises en place et faciliter leur diffusion

[288] Conduire des actions à destination des publics les plus éloignés du dépistage nécessite :

- d'identifier les lieux/populations qui participent le moins aux dépistages afin de cibler les espaces où il faut mener des actions particulières,
- d'analyser les causes de cette moindre participation afin d'identifier les leviers permettant d'y remédier et de construire un cadre interprétatif commun,
- de définir l'action la plus appropriée pour lever les freins,
- de construire des partenariats avec les partenaires locaux insérés dans le tissu social ciblé capables de la mettre en œuvre,
- d'évaluer les résultats de l'action.

[289] Mener à bien toutes ces étapes suppose de réunir des partenaires aux compétences diverses : analyse des données, recherche-action, connaissance du tissu local, construction de partenariats. Pour les premières étapes, diverses collaborations ont été observées sur le terrain : équipes de recherche universitaire, CHU etc. Il serait pertinent de systématiser ces collaborations, en impliquant par exemple les ORS.

Recommandation n°9 Prévoir, sous l'égide de l'ARS, un conventionnement du CRCDC avec un ou plusieurs organismes compétents en analyse de données sociales

[290] Afin de construire une vision partagée par les acteurs locaux et de construire des partenariats plusieurs instances et outils existent au niveau régional et local : Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) pour réunir les professionnels de santé, Programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS), conférence territoriale de santé, contrats locaux de santé. De nombreux partenariats ont été relevés par la mission (avec des organismes complémentaires, des services de santé au travail...) mais ils sont loin d'être présents dans chaque région. Il paraît nécessaire de demander aux CRCDC de conventionner systématiquement avec les principaux partenaires : CPTS, complémentaires, services de santé au travail, principaux centres hospitaliers, associations alimentaires.

Recommandation n°10 Systématiser les partenariats avec les acteurs qui peuvent être des relais utiles dans la promotion du dépistage

[291] Au niveau national, pour éviter que chacun ne réinvente ses propres actions, un travail de capitalisation des actions de terrain serait souhaitable. L'objectif en serait de construire une connaissance partageable issue des expériences de terrain et de leurs résultats, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité des actions. Aujourd'hui, le site de SPF comporte un « répertoire des interventions efficaces ou prometteuses en promotion de la santé » mais celui-ci ne comporte pas d'actions spécifiques sur le dépistage des cancers et, pour les autres domaines, ne distingue pas les actions réellement probantes de celles qui sont simplement en cours.

Recommandation n°11 Favoriser la diffusion des actions probantes en alimentant le répertoire ad hoc de SPF, qui pourrait animer le réseau des acteurs concernés

3.2.1.3 Améliorer l'information des populations à faible littératie en santé

[292] Aujourd'hui, les messages d'information mis à disposition de la population sont élaborés par l'INCa. Le cahier des charges prévoit que « toute modification ou adaptation locale doit se faire avec l'accord formel de l'INCa ». La mise en place de cet encadrement vise à éviter la multiplication de pratiques locales non contrôlées. Quelle que soit la qualité des messages d'information et des supports élaborés par l'INCa, ils ne parviennent pas à atteindre les personnes avec un faible niveau de littératie en santé qui adhèrent peu aux démarches de santé publique en général et au dépistage en particulier.

[293] Cet objectif légitime de maintenir la cohérence du programme a bloqué l'émergence d'approches populationnelles pour adapter l'information sur le dépistage aux éventuels freins linguistiques, culturels ou liés au niveau d'éducation propres à chaque territoire. Les CRCDC devront s'appuyer sur les compétences et l'expertise des acteurs régionaux mobilisables sur ces sujets : comités régionaux d'éthique, CRSA, équipes académiques.

Recommandation n°12 Prévoir la possibilité de développer des approches populationnelles spécifiques en complément des outils nationaux sur validation de l'ARS

3.2.2 Améliorer les modalités de suivi des personnes

3.2.2.1 Mieux suivre les indicateurs relatifs aux différents délais de prise en charge

[294] Les délais d'accès au dépistage ou aux examens complémentaires à réaliser pour les personnes dépistées sont un critère fondamental pour estimer la qualité d'un programme de dépistage organisé. Du reste, les différents cahiers des charges prévoient le suivi d'indicateurs de délai, qu'il s'agisse du délai de rendu des résultats des mammographies aux femmes pour le DOCS (15 jours) ou encore du délai entre test positif et coloscopie dans le DOCCR. Faute de système d'information national, l'évolution de ces délais dans chaque territoire n'est pas suivie de manière suffisamment précise. Des travaux ont été lancés par SPF mais se heurtent à des données manquantes, sans même parler de l'absence de transmission des résultats dans le DOCCU qui empêche tout suivi du parcours de la patiente dans ce domaine.

Recommandation n°13 Intégrer le suivi des délais d'accès au dépistage et aux examens complémentaires parmi les indicateurs stratégiques à piloter au niveau régional et au niveau national

3.2.2.2 Etudier l'hypothèse d'un suivi des personnes non éligibles au dépistage

[295] Le transfert à l'assurance maladie des invitations et la dématérialisation de la seconde lecture doivent permettre aux CRCDC de se recentrer sur les missions à la plus forte valeur ajoutée, en particulier le suivi des personnes. Dès lors, le champ de cette mission de suivi pourrait être réinterrogé. En effet, le suivi ne concerne pas, aujourd'hui, les personnes exclues du dépistage dans le DOCS et le DOCCR, contrairement à ce qui est prévu dans le DOCCU. Ainsi, les personnes ayant subi une coloscopie ne doivent pas faire l'objet d'un suivi dans le cadre du programme de dépistage du CCR, alors même qu'elles peuvent présenter des risques plus élevés que les personnes intégrées au programme. Il en est de même pour les femmes à risque élevé de cancer du sein.

[296] Pour le cancer du sein comme pour le cancer colorectal, ce sont donc les médecins des personnes concernées qui sont supposés remplir cette mission de suivi non prise en charge par les CRCDC. La réalisation de ce suivi par le médecin n'est pas toujours possible : déménagement de la

personne, absence d'alerte spécifique sur les logiciels des cabinets médicaux ou de consultation planifiée sur la période permettant d'organiser un suivi de la personne. Pour cette raison, plusieurs CRCDC mettent en avant la pertinence de leur confier le suivi des personnes exclues des programmes de DOCS et DOCCR, à l'image de ce qui est prévu dans le cahier des charges du DOCCU⁴⁷.

[297] Si cette mise en cohérence des missions de suivi sur les trois programmes peut paraître légitime, elle se traduirait aussi par une charge de travail supplémentaire à ce stade non évaluée pour les CRCDC. Une étude préalable est donc indispensable pour évaluer les moyens nécessaires à cette mission et la valeur ajoutée de ce possible nouveau rôle des CRCDC par rapport au rôle tenu actuellement par les médecins eux-mêmes.

Recommandation n°14 Examiner l'hypothèse d'un suivi par les CRCDC de tout ou partie des personnes exclues du dépistage organisé

3.2.3 Etudier l'opportunité de replacer la promotion du dépistage dans une démarche plus globale de prévention

[298] Dans le cadre des actions d'aller vers les populations les plus éloignées, la promotion du dépistage s'intègre souvent dans des messages plus globaux en matière de santé publique et de prévention des cancers. Les centres régionaux comme leurs partenaires de terrain soulignent la nécessité de porter des messages plus larges de prévention face à des populations qui ont peu de contacts avec le système de santé. Par exemple, dans le domaine du DOCCU, les CRCDC sont amenés à informer non seulement sur l'intérêt du dépistage mais aussi sur la pertinence de la vaccination anti-HPV, qui ne figure pas dans leur champ de compétence mais pour laquelle la France présente des indicateurs de couverture très faibles par rapport à ses voisins⁴⁸.

[299] Dans cette logique, l'ARS Nouvelle Aquitaine a décidé de confier à son CRCDC une mission globale de coordination en matière de prévention et de dépistage des cancers. Une lettre de mission du directeur général de l'ARS a confié en juin 2021 au CRCDC la coordination de la préparation de la feuille de route régionale « axée sur la prévention primaire et les dépistages des cancers ». Le CRCDC anime un comité de pilotage composé de l'ensemble des acteurs régionaux compétents (financeurs, associations, principaux établissements de santé...) qui doit préparer un plan régional de prévention et de dépistage à valider par l'ARS. De par le champ de compétence du CRCDC, ce plan ne porte pas sur la prévention de l'ensemble des cancers, mais concerne les trois seuls cancers faisant l'objet d'un dépistage organisé.

[300] Une telle initiative présente l'intérêt de permettre à l'ARS de s'appuyer sur un opérateur en charge de la coordination des nombreux acteurs impliqués dans la politique de prévention des cancers. Pourtant, le choix de confier cette coordination aux CRCDC peut être interrogé : compte tenu des résultats mitigés de leur action sur le champ du dépistage, l'élargissement de leur compétence à la coordination de l'ensemble de la prévention est-il de nature à rendre leur action plus efficace⁴⁹ ? Cette réflexion doit s'intégrer dans les travaux en cours sous l'égide du Pr Franck Chauvin visant à tracer les contours et les aspects institutionnels de l'organisation de la santé publique de demain, notamment au niveau régional.

⁴⁷ Une expérimentation en Centre Val de Loire en 2017 semble avoir donné des résultats probants en matière de suivi par le CRCDC des personnes ayant eu une coloscopie.

⁴⁸ En 2018, le taux de couverture vaccinale chez les jeunes filles était de 29 % pour une dose et de 24 % pour le schéma complet. Le taux de couverture est supérieur à 70 % en Australie, Canada et au Royaume Uni par exemple.

⁴⁹ Outre la question juridique liée au champ d'action actuel des CRCDC qui est limité au dépistage, et devra donc être élargi si les centres devaient développer leur action sur la prévention primaire en particulier.

Recommandation n°15 Dans le cadre des travaux sur l'organisation de la santé publique au niveau régional, évaluer la mise en œuvre de l'extension des compétences des CRCDC au champ de la prévention des cancers

3.3 Restructurer le pilotage des programmes

[301] L'amélioration du pilotage des programmes suppose de clarifier leur cadre juridique, compte tenu des fragilités notées dans le présent rapport :

- Une base légale qui prévoit un encadrement des « missions » des CRCDC et non de leur organisation ;
- Une procédure d'habilitation prévue par la loi mais non mise en œuvre faute de précisions réglementaires ;
- Un rôle de l'INCa qui se fonde sur ses compétences générales dans la lutte contre le cancer mais n'est pas prévu dans les articles du code de la santé publique relatifs au dépistage.

[302] Cette fragilité est particulièrement regrettable s'agissant de l'encadrement d'organismes de droit privé. Il est donc nécessaire de remettre à plat cet ordonnancement juridique, ce qui nécessitera des dispositions réglementaires, voire législatives (par exemple sur le contrôle des centres).

Recommandation n°16 Consolider le cadre juridique des CRCDC, notamment leur habilitation par l'ARS et leur pilotage en prenant les normes réglementaires et /ou législatives adaptées.

[303] Les modalités de prise de décision sur des sujets structurants comme la dématérialisation de la seconde lecture ne semblent claires ni pour les CRCDC, ni pour les ARS ou DCGDR, ni pour les sociétés savantes.

[304] Le pilotage des programmes de dépistage organisé doit désormais s'intégrer dans la gouvernance de la feuille de route décennale décrite par le décret du 4 février 2021, qui prévoit trois instances :

- un comité interministériel de pilotage stratégique annuel qui prend les orientations de conduite stratégique de la feuille de route ;
- un comité de pilotage opérationnel interministériel, en charge des « décisions de conduite opérationnelle de la stratégie » se réunissant deux fois par ans sous la présidence de l'INCa ;
- un comité de suivi national associant largement les parties prenantes pour « favoriser le partage, l'échange et l'implication autour de la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer, et associer l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer ».

[305] Dès lors, le maintien d'un comité stratégique dédié au dépistage, non réuni depuis plusieurs années, ne se justifie plus. Le nouveau comité de pilotage stratégique annuel de la feuille de route cancer aura pour rôle de décider des orientations majeures sur le dépistage, par exemple le lancement d'un nouveau programme de dépistage organisé. Les autres évolutions relèveront plutôt d'arbitrages en comité de pilotage opérationnel.

[306] Le décret du 4 février 2021 a prévu en complément la possibilité de réunions spécifiques avec les pilotes des actions de la feuille de route « afin de garantir leur bonne réalisation ». Sur cette base, des réunions régulières devront être organisées spécifiquement sur le dépistage, sous la présidence de la DGS, pilote de cette action et en charge de l'évolution des cahiers des charges. Ces réunions

associeront l'ensemble des opérateurs nationaux : INCa, CNAM, CCMsa, SPF. Ce format conduira l'ensemble des pilotes nationaux à parler d'une seule voix, renforçant la cohérence du pilotage national. Les ARS et DCGDR seront représentées ainsi que les CRCDC en tant qu'opérateurs du programme. L'articulation avec les représentants des patients et les sociétés savantes devra être définie dans le cadre de la comitologie interne de l'INCa.

[307] La mission propose que, dès le début de l'année 2022, l'ensemble des acteurs se réunissent sous ce format afin d'établir une feuille de route pluriannuelle sur la base des recommandations du présent rapport. Cette feuille de route pourra ensuite être validée par le comité de pilotage opérationnel.

Tableau 3 : Rôle des différentes instances compétentes sur les programmes de dépistage selon la proposition de la mission

INSTANCE	FREQUENCE	COMPOSITION	NATURE DES ARBITRAGES A PRENDRE SUR LE DEPISTAGE
Comité de pilotage stratégique annuel de la feuille de route cancer	Une fois par an sous la présidence des cabinets	Cabinets, DAC, INCa, agences sanitaires, INSERM, représentant des ARS	Arbitrages stratégiques (ex : lancement d'un nouveau programme de dépistage)
Comité de pilotage opérationnel interministériel de la feuille de route cancer	Deux fois par an sous la présidence de l'INCa	DAC, INCa, agences sanitaires, INSERM, représentant des ARS	Evolution des programmes (ex : transfert des invitations à l'assurance maladie)
Réunion spécifique dépistage	Deux ou trois fois par an sous la présidence de la DGS	Pilotes nationaux (DGS, INCa, CNAM, MSA, SPF) Représentants des ARS, DCGDR et ARC MSA Représentants des CRCDC	Instruction et préparation des arbitrages du comité de pilotage opérationnel

Source : mission

Recommandation n°17 Restructurer le pilotage national en l'intégrant dans la gouvernance de la stratégie décennale et en mettant en place une instance dédiée associant des représentants de l'ensemble des acteurs nationaux et régionaux.

[308] Par ailleurs, le pilotage national nécessite un meilleur suivi par la limitation des indicateurs et objectifs, y compris financiers, permettant de qualifier la performance des trois programmes de dépistage. La situation actuelle se caractérise en effet par une multiplicité d'indicateurs régionaux remontés à la CNAM, l'INCa ou SPF. A contrario, il n'existe pas de suivi national des remboursements de l'assurance maladie liés aux trois dépistages, ce qui serait pourtant nécessaire pour apprécier la performance médico-économique des programmes.

[309] Dans ce foisonnement d'indicateurs non hiérarchisés, certains d'entre eux sont mal suivis en dépit de leur importance, par exemple concernant les délais d'accès au dépistage ou aux examens complémentaires. De fait, le niveau national se focalise essentiellement sur le suivi des taux de participation.

[310] La mission estime donc qu'une réflexion doit être conduite sous l'égide de la DGS, avec l'appui de l'INCa, de la CNAM et de SPF en particulier, et en lien avec les sociétés savantes et CRCDC, pour déterminer un nombre limité d'indicateurs venant compléter celui du taux de participation et permettant aux pilotes nationaux et régionaux d'évaluer en temps réel l'amélioration ou la dégradation de la situation sur le territoire. Cette réflexion serait aussi l'occasion d'acter l'abandon de certaines informations demandées dans APACCHE afin de recentrer le reporting sur les

informations vraiment stratégiques pour le pilotage. Un tableau d'indicateurs de ce type serait également utile au niveau régional, permettant d'éviter que le dialogue de gestion ne se focalise uniquement sur des indicateurs de nature budgétaire.

Recommandation n°18 Recentrer le suivi national et régional sur un nombre limité d'indicateurs stratégiques y compris financiers.

[311] Le suivi des indicateurs de taux de participation devra rester central, dans le cadre de la mise en œuvre de l'objectif d'un million de dépistages supplémentaires d'ici 2025. Les objectifs fixés à chaque région devront se fonder sur des hypothèses réalistes et la cohérence devra être assurée entre les objectifs des ARS et ceux fixés aux réseaux de la CNAM et de la MSA.

Recommandation n°19 Fixer les objectifs régionaux d'augmentation de la participation assignés aux ARS en cohérence avec ceux de l'assurance maladie et en se fondant sur des hypothèses intégrant la réalité des taux de participation pour chaque dépistage.

[312] Le pilotage régional des CRCDC doit reposer sur la signature d'un CPOM avec l'ARS et l'assurance maladie, qui permettra de fixer une stratégie pluriannuelle, de préciser en particulier les actions de promotion du dépistage tout en sécurisant les financements sur plusieurs années. Une telle visibilité pluriannuelle semble d'autant plus justifiée compte tenu du poids des frais fixes des CRCDC.

Recommandation n°20 Formaliser des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens entre chaque CRCDC et les pilotes régionaux des programmes de dépistage (ARS et assurance maladie)

[313] L'amélioration des résultats des programmes suppose que des marges d'action plus grandes soient laissées au niveau régional. Aujourd'hui, les cahiers des charges sont à la fois vastes dans les missions assignées aux CRCDC et prescriptifs dans leur contenu ce qui s'explique par la volonté d'assurer une homogénéité dans la mise en œuvre des programmes de dépistage sur le territoire. Des possibilités de dérogation aux cahiers des charges sont prévues mais leurs modalités de validation nationale sont strictes. Ainsi, le CRCDC peut mener « des expérimentations d'organisations innovantes du dispositif de dépistage organisé dans le cadre d'un projet ayant obtenu un avis favorable délivré par l'Institut national du cancer, suivi d'une autorisation de dérogation accordée par le ministère en charge de la santé. »

[314] Ainsi, il serait possible de distinguer les dérogations portant sur des questions de qualité et de sécurité des pratiques de dépistage qui doivent continuer de relever d'un processus de validation nationale et toutes les autres dérogations au cahier des charges qui pourront relever d'une validation par l'ARS. Les ARS devront informer le niveau national des éventuelles dérogations afin de lui donner une visibilité sur les initiatives territoriales.

[315] Une logique similaire pourra être appliquée concernant la répartition des rôles entre les acteurs au niveau régional. En particulier, une plus grande adaptation du statut des CRCDC aux spécificités régionales devrait être rendue possible, notamment concernant les centres dont les effectifs sont les plus faibles et qui n'ont clairement pas les moyens et les compétences nécessaires pour répondre seuls aux objectifs attendus, dans les DOM notamment (moins d'une dizaine d'ETP par centre). Le cahier des charges national pourrait prévoir la possibilité, pour l'ARS et l'assurance maladie, de proposer une organisation alternative du dépistage, reposant par exemple sur une reprise des missions du CRCDC par l'assurance maladie dans les territoires où cela est jugé pertinent.

Recommandation n°21 Assouplir les possibilités de dérogations au cahier des charges en dehors des questions de sécurité. Donner la possibilité aux ARS de proposer des organisations alternatives en matière de coordination des dépistages, à valider par le niveau national.

[316] Le pilotage des programmes doit pouvoir s'appuyer sur des recommandations actualisées. Le DOCS est fondé sur une recommandation de la HAS qui date de 2011, complétée depuis par des travaux portant notamment sur le dépistage chez les femmes à risque élevé. De plus, une recommandation HAS sur l'usage de la tomosynthèse devrait paraître en 2022. Par ailleurs, une actualisation de la décision de l'ANSM de 2020 sur les installations de mammographie est attendue afin de se mettre en conformité avec le standard « souhaitable » des lignes directrices européennes⁵⁰.

[317] Plus globalement, la mission estime qu'une nouvelle saisine de la HAS doit être rapidement préparée afin de tenir compte des évolutions intervenues depuis dix ans dans le dépistage organisé du cancer du sein. Parmi les sujets à traiter, dans le cadre des évolutions à venir des cahiers des charges, figureraient les bornes d'âge du dépistage (inférieure et supérieure), la place de l'intelligence artificielle ou encore l'actualisation des modalités de coexistence entre dépistage organisé et dépistage individuel.

[318] Dans le DOCCU, la HAS recommande le recours à l'auto-prélèvement vaginal pour certaines populations, notamment celles recourant peu au dépistage. La mise en œuvre de cette recommandation suppose cependant un référentiel national précisant le cadre et les modalités possibles de recours aux APV, en cours d'élaboration par l'INCa.

[319] Pour le DOCCR, suite à la nouvelle recommandation de la SFED⁵¹ et du CNP-HGE⁵² concernant « les modalités de surveillance après polypectomie colique », publiée en juin 2021, il conviendra d'actualiser la recommandation ad hoc de la HAS.

[320] Plus globalement, l'ensemble des recommandations, devraient, conformément à la stratégie décennale, être revues pour intégrer les apports du dépistage de précision, i.e en connaissant mieux les personnes à risque élevé et en ajustant les différents dépistages au niveau de risque de cancers du sein, du côlon et du rectum.

Recommandation n°22 Finaliser rapidement les recommandations et référentiels en attente (recommandation HAS sur la tomosynthèse, référentiel INCa sur l'auto-prélèvement, décision de l'ANSM sur les installations de mammographie) et préparer une saisine de la HAS pour actualiser l'ensemble des recommandations dans le cadre des orientations de la stratégie décennale.

Stéphanie DUPAYS

Hervé LEOST

Yannick LE GUEN

⁵⁰ Voir annexe 1.

⁵¹ Société française d'endoscopie digestive

⁵² Conseil national professionnel d'hépatogastro-entérologie

LETTRE DE MISSION



Inspection générale des affaires sociales

29 AVR. 2021

Paris, le 26 avril 2021

Le Ministre

Nos Réf. : CAB SSA OV/JS / D. 21-010832

Madame la Cheffe de service de l'Inspection Générale des Affaires Sociales,

Le dépistage organisé des cancers en France repose sur trois programmes nationaux mis en place progressivement depuis 2004 pour le cancer du sein, depuis 2008 pour le cancer colorectal et depuis 2018 pour le cancer du col de l'utérus.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers, lancée par le Président de la République le 4 février 2021, affirme une volonté forte dans le champ du dépistage des cancers, avec les objectifs de réaliser 1 million de dépistages supplémentaires à l'horizon 2025 et de déployer un dépistage organisé du cancer du poumon.

Depuis le 1^{er} janvier 2019, la mise en œuvre des dépistages organisés des cancers repose sur la mise en place d'un seul centre régional de dépistage des cancers (CRCDC) par région, en lieu et place des structures d'échelle départementale existantes jusqu'alors. Le regroupement des acteurs en centre régional a porté plusieurs enjeux de professionnalisation, d'harmonisation et d'amélioration continue de la qualité des pratiques dans un objectif d'efficience et d'amélioration du service rendu à la population dépistée.

Le financement des missions de dépistage organisé dans le respect des cahiers des charges et des référentiels nationaux est assuré pour chaque centre par l'Agence régionale de santé et les représentants régionaux des régimes d'assurance maladie.

Dans le cadre de votre mission, vous évalueriez ce dispositif de mise en œuvre des dépistages organisés des cancers en région, afin d'en mesurer l'efficience et, le cas échéant, de proposer les ajustements nécessaires à ce dispositif pour répondre aux enjeux de santé publique.

Dès lors, votre mission consistera notamment à :

1. Evaluer la capacité de l'organisation régionale des dépistages organisés des cancers à atteindre les objectifs portés par la stratégie décennale s'agissant notamment des enjeux de participation aux programmes de dépistage et de futurs programmes de dépistage organisés ;
2. Déterminer si le dispositif des CRCDC installé depuis deux ans est en mesure de répondre aujourd'hui et dans l'avenir aux enjeux d'amélioration de la qualité des pratiques, des inégalités sociales et territoriales de santé et des évolutions attendues des programmes nationaux des dépistages des cancers ;

Madame Nathalie DESTAIS
Cheffe de service
Inspection Générale des Affaires Sociales
39-43 quai André Citroën
75739 PARIS CEDEX 15

3. Analyser l'adéquation des éléments structurels et fonctionnels des CRCDC (financements, ressources humaines, statut juridique, modalités de la gouvernance interne aux CRCDC) avec les missions qui leur sont confiées ;
4. Analyser l'articulation des CRCDC avec les acteurs territoriaux de prévention concernant les actions d'information et de lutte contre les inégalités de recours au dépistage, ainsi que l'articulation avec les intervenants médicaux afin d'assurer le suivi des personnes dépistées ;
5. Proposer des leviers d'efficience permettant de maîtriser les coûts de ces structures par rapport à la population invitée et dépistée ;
6. Préciser les atouts et les limites des CRCDC pour s'inscrire dans le paysage des acteurs de l'ensemble des futurs dépistages organisés ;
7. Préciser l'inscription de ce dispositif de mise en œuvre dans la politique des dépistages des cancers, à travers ses relations avec l'Institut national du cancer, les instances régionales et nationales des régimes d'assurance maladie et du ministère.

Il vous appartiendra d'organiser les interactions avec toutes parties prenantes, les instances nationales et régionales susmentionnées, plusieurs CRCDC, ainsi que toute personnalité qualifiée, expert ou service de l'administration que vous jugerez nécessaire d'auditionner dans le cadre de vos travaux.

Votre mission pourra s'appuyer sur les services de la direction générale de santé pour faciliter vos travaux, ainsi que les opérateurs qui vous apparaîtront pertinents pour mener à bien votre mission.

J'attends les conclusions de la mission pour l'automne 2021.

Je vous prie d'agréer, Madame la Cheffe de service de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, l'expression de ma considération distinguée.

Olivier VÉRAN



LISTE DES ANNEXES

1. Les trois dépistages organisés : éléments de cadrage et dispositifs
2. Les taux de participation au dépistage et le suivi de la performance des programmes
3. L'encadrement réglementaire des programmes et le statut des CRCDC
4. La gouvernance nationale du dépistage organisé
5. La gouvernance régionale du dépistage organisé
6. Les actions pour améliorer l'accès au dépistage
7. Le parcours du patient
8. La gestion des données du dépistage organisé
9. Les moyens financiers alloués au dépistage
10. Les ressources humaines des CRCDC

ANNEXE 1 : Les trois dépistages organisés : éléments de cadrage et dispositifs

1 Le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS)

[321] Le cancer du sein est à la fois le plus fréquent et le plus meurtrier chez la femme.

1.1 Le cancer du sein: éléments de cadrage

[322] Le cancer du sein se situe au premier rang des cancers incidents chez la femme (un tiers des cancers féminins), nettement devant le cancer du côlon-rectum et le cancer du poumon. C'est aussi celui qui cause le plus grand nombre de décès chez la femme, avec 14 % des décès féminins par cancer en 2018. Il représente par ailleurs près de 8 % de l'ensemble des décès par cancer, tous sexes confondus (le cancer du sein chez l'homme ne représente qu'environ 1 % des cas mais il est souvent de mauvais pronostic).

[323] La survie nette à cinq ans standardisée sur l'âge s'améliore au cours du temps. Elle est passée de 80 % pour les femmes diagnostiquées entre 1989 et 1993 à 87 % pour celles diagnostiquées entre 2010 et 2015. Le taux de mortalité diminue d'année en année. Selon l'INCA, cela s'explique en partie par l'amélioration des traitements et par un dépistage du cancer du sein qui permet de diagnostiquer ces cancers à un stade précoce.

58 500 nouveaux cas de cancer du sein en France métropolitaine en 2018

Âge médian au moment du diagnostic : 63 ans

Taux d'incidence : entre 1990 et 2018, le nombre annuel de nouveaux cas de cancer du sein chez la femme a presque doublé, passant de 29 970 à 58 400 cas annuels, soit +1,1 % par an en moyenne

12 146 décès en 2018, en baisse de 1,6 % par an entre 2010 et 2018

Âge médian au moment du décès : 74 ans

Prévalence estimée à 913 089 personnes en 2017

Survie nette standardisée sur l'âge à 5 ans : 87 % ; à 10 ans : 76 %

(Source : e-cancer)

1.2 La structuration du dépistage organisé du cancer du sein en France

[324] Généralisé en 2004, le programme de dépistage organisé cible les femmes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen, c'est-à-dire sans symptôme apparent ni facteur de risque particulier. Elles sont invitées tous les deux ans à réaliser une mammographie et un examen clinique des seins auprès d'un radiologue agréé. Ce programme repose sur un cahier des charges publié au Journal officiel du 21 décembre 2006, modifié par l'arrêté du 23 mars 2018 et par l'arrêté du 22 février 2019 qui définit et encadre ses modalités, son suivi et son évaluation.

[325] Tous les deux ans, les centres régionaux de coordination des dépistages (CRCDC) envoient un courrier d'invitation aux femmes âgées de 50 à 74 ans.

[326] Les femmes sont invitées à se rendre chez un radiologue agréé dont les coordonnées figurent dans la liste jointe au courrier.

[327] L'examen comprend une mammographie (deux clichés par sein, face et oblique) et un examen clinique des seins. Il est pris en charge à 100 % par l'assurance maladie, sans avance de frais.

[328] Si aucune anomalie n'est décelée, la mammographie est ensuite systématiquement relue par un second radiologue expert. Le programme de dépistage organisé bénéficie d'une double lecture encadrée : les radiologues participants dits « premiers lecteurs » doivent effectuer au moins 500 mammographies par an. Les radiologues assurant la deuxième lecture doivent, quant à eux, s'engager à lire au moins 1 500 mammographies par an dans le cadre de cette activité de seconde lecture. Dans certains cas, une échographie est nécessaire pour compléter la mammographie, par exemple lorsque la densité des seins ne permet pas d'interpréter correctement la mammographie. Dans ce cas, l'échographie est prise en charge dans les conditions habituelles de remboursement et non pas à 100 %.

[329] Lorsqu'une anomalie est décelée, le radiologue premier lecteur effectue immédiatement un bilan diagnostique pour raccourcir le délai d'une éventuelle prise en charge et éviter une attente angoissante pour la patiente.

1.3 L'assurance qualité du DOCS

[330] Compte tenu de l'importance de la qualité en terme de sensibilité (faux négatif) et de spécificité (faux positif) du test de dépistage et d'afin d'éviter toute « sur irradiation » des femmes concernées, une procédure d'assurance qualité centralisée a été mise en place :

- Pour les radiologues qui ont une obligation de formation spécifique via une association nationale lorsqu'ils travaillent dans le cadre du programme national et doivent justifier d'un niveau d'activité important en matière de lecture (seuil fixé à au moins 500 mammographies par an). Les radiologues réalisant la seconde lecture doivent, quant à eux, justifier de la lecture d'au moins 2000 mammographies par an.
- Pour les installations de mammographie, sous l'égide de l'ANSM, autorité compétente pour les dispositifs médicaux en France, qui définit les spécifications du contrôle de qualité auquel sont soumises ces installations à la fois interne, réalisé par l'exploitant ou, sous sa responsabilité, par un prestataire, et externe, réalisé par un organisme de contrôle de qualité accrédité (OCQE) à cet effet par le comité français d'accréditation ou tout autre organisme signataire de l'accord multilatéral européen pris dans le cadre de la coordination européenne des organismes d'accréditation.

[331] La norme actuellement en vigueur depuis le 22/01/21 est issue de la décision de l'ANSM du 15 janvier 2020 fixant les modalités du contrôle de qualité des installations de mammographie numérique (DMN20) dont les principales évolutions sont les suivantes :

RAPPORT IGAS N°2021-059R

Intitulé	Décision du 30 janvier 2006 fixant les modalités du contrôle de qualité des installations de mammographie numérique	Décision du 22 novembre 2010 modifiant la décision du 30 janvier 2006 fixant les modalités du contrôle de qualité des installations de mammographie numérique	Décision du 5 juillet 2011 relative à l'application de la décision du 22 novembre 2010 fixant les modalités du contrôle de qualité des installations de mammographie numérique	Décision du 23 novembre 2012 relative au contrôle de qualité des installations de mammographie numérique	Décision du 15 01 2020 relative au contrôle de qualité des installations de mammographie numérique
Date de publication	11/03/2006	28/12/2010	13/08/2011	15/12/2012	21/01/2020
Date entree en vigueur	11/03/2006	28/01/2011	13/08/2011	15/04/2013	22/01/2021
Principales modifications apportées	-	Retrait des tests relatifs aux foyers du tube et au débit du tube, ajout d'un test relatif au stockage des films laser, modification des modalités de réalisation de certains tests et notamment du test de seuil de visibilité du contraste avec l'adoption d'une analyse des images par un logiciel et modification des critères d'acceptabilité.	Suspension provisoire des tests de seuil de visibilité du contraste et de différence de signal rapportée au bruit, selon les modalités de la décision du 05/07/11 au profit des modalités de la décision du 30/01/06, en raison d'un problème de reproductibilité des résultats	Reprise des tests de seuil de visibilité du contraste et de différence de signal rapportée au bruit selon les modalités de la décision du 05/07/11 après amélioration des outils de contrôle (fantôme et logiciel)	Introduction du contrôle de la tomosynthèse et convergence de la décision vers les protocoles de contrôle de qualité Euref

Source : ANSM

[332] Conformément à la réglementation (article R5212-29 du code de la santé publique), les OCQE établissent et transmettent à l'ANSM un rapport d'activité annuel qui lui permet de connaître la typologie des installations de mammographie contrôlées au niveau national.

[333] Depuis la modification du cahier des charges de dépistages du cancer du sein de 2019, seules sont aujourd'hui autorisées les installations de mammographie numériques de type :

- DR (Digital Radiography): Systèmes qui utilisent des capteurs plans constitués de matrices de détecteurs solides sensibles aux rayons X.
- CR (Computed Radiography) : Systèmes qui utilisent des écrans radio-luminescents (ERLM) à lecture laser, parmi lesquels existent deux sous-catégories : ceux à poudre de sels radio-luminescents et ceux dits « à aiguilles ».

[334] Concrètement, concernant les installations « CR », l'image numérique est créée par l'utilisation d'une plaque d'imagerie à phosphore. La technologie « CR » n'est donc pas nativement numérique car elle utilise un système basé sur des cassettes comme un film analogique. Elle tend donc à disparaître au profit de la technologie « DR ».

[335] Concernant les installations « DR » la principale évolution en cours est relative à l'inclusion de la fonction de tomosynthèse qui équipait, en 2020, 40 % du parc.

Tableau 4 : Typologie 2014-2020 des installations de mammographie en France

Année	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Mammographie numérique	1827	2063	2054	1997	1986	1917	1978
Installation CR	734	702	625	537	443	299	211
Installation DR	1093	1361	1429	1460	1543	1618	1767

[336] Selon la réglementation en vigueur, l'ANSM n'est pas informée systématiquement des non-conformités mineures simples, mais des non conformités mineures persistantes (P) et des non conformités graves (G)

[337] En cas de signalement de non-conformité grave par un OCQE à l'ANSM, cette dernière adresse un courrier à l'exploitant de l'installation de mammographie numérique objet du signalement, lui rappelant l'obligation de cesser l'exploitation de l'installation jusqu'à remise en conformité, en mettant en copie le CRCDC correspondant ainsi que l'antenne départementale concernée de ce dernier.

[338] Les chiffres fournis par l'ANSM correspondant à la période allant du 01/01/2015 au 21/01/2021 pour la décision de 2006 modifiée (DMN06/12) et à la période s'étendant du 22/01/2021 au 25/10/21 pour la DMN20. Les données ci-dessous correspondent à des moyennes annuelles

Tableau 5 : Moyenne annuelle de non conformités simples persistantes et graves

	G	P
DMN06	66	221
DMN20	286	111

Source : ANSM /calculs mission

[339] Au vu du premier bilan d'application de la décision DMN 2020 établi par l'ANSM, qui ne portait que sur 9 mois de 2021, il convient de noter qu'une part significative, environ 8,9 % du parc français, a été confrontée à une non-conformité grave, ayant entraîné une cessation d'exploitation. De fait, la mise en application des modalités de contrôle de la DMN2020 a ainsi entraîné, proportionnellement, beaucoup de cessations d'exploitation par rapport à l'application de la norme antérieure DMN 06. Au-delà des conséquences techniques, ces cessations d'activité sont susceptibles d'avoir un impact non négligeable sur les délais d'accès au dépistage.

[340] Pourtant, s'agissant de la qualité de l'image, en terme de seuil de visibilité de contraste, la DMN2020 n'est pas alignée sur le niveau d'exigence « souhaitable » des lignes directrices européennes, basée sur le référentiel européen « EUREF⁵³ », mais sur le niveau « acceptable » moins

⁵³ EUREF, the European Reference Organisation for Quality Assured Breast Screening and Diagnostic Services

contraignant alors que la DMN06 était alignée sur ce niveau « souhaitable »⁵⁴ pour certains critères et sur un niveau intermédiaire entre « acceptable » et « souhaitable » pour d'autres.

[341] Cette décision de passage du niveau souhaitable au niveau acceptable a été contestée par Conseil National Professionnel de radiologie et imagerie médicale (G4) qui considère qu'elle a remis en cause les décisions antérieures « qui avaient renforcé le contrôle qualité des mammographes suite à une alerte lancée auprès de l'INCa en 2010, par les structures de gestion du dépistage organisé, d'une différence significative du taux de détection des cancers entre les détecteurs numériques plein-champs et les systèmes numériques CR. »⁵⁵

[342] Sur ce point, il convient néanmoins de rappeler que les modalités de réalisation du test de contrôle de la décision DMN06 étaient spécifiques à la France. A l'inverse, la nouvelle décision DMN20 a aligné ces modalités de contrôle sur le standard européen tout en se fondant sur le niveau « acceptable » pour la qualité de l'image.

[343] Sollicitée par la mission, l'ANSM a justifié ce choix du niveau « acceptable » par la volonté de ne pas compromettre l'accès au dépistage des femmes car l'application de la nouvelle norme sur un échantillon de quelques installations DR et CR de différents constructeurs montrait que le choix du critère « souhaitable » aurait mené à l'arrêt de toutes les installations CR et d'une bonne partie des installations DR.

[344] Ainsi, la décision prise par l'ANSM paraît avoir été fondée sur une analyse de l'offre de soins au niveau national. Elle mérite d'être complétée par une analyse territoriale de l'offre prenant notamment en compte la faisabilité de recourir à une offre alternative (report vers d'autres installations), en lien avec la DGOS et les ARS concernées. La mission n'a pas eu connaissance d'une analyse de ce type. Cette décision doit également être appréciée, en lien avec la DGS et l'INCa, au regard d'une étude d'impact sur le non-dépistage de cancers lié au passage de la norme « souhaitable » européenne à la norme « acceptable ».

[345] **Un suivi spécifique à l'application de la norme a été mis en place par l'ANSM avec en perspective, une possibilité d'ajuster la norme vers le niveau européen « souhaitable », au regard des résultats des contrôles obtenus en 2021.**

[346] Des travaux étaient en cours pour actualiser la norme française au moment de la rédaction du rapport. L'ANSM a indiqué à la mission qu'une analyse plus récente et complète, portant sur 30 installations CR et 30 installations DR, confirme que l'adoption du critère « souhaitable » conduirait à l'arrêt de l'ensemble des installations CR. S'agissant des installations DR, la proportion des installations qui seraient concernées par un arrêt est « difficile à estimer » car les installations DR amélioreraient leur performance en augmentant la dose d'exposition (tout en respectant le critère de dose glandulaire moyenne). **Ces éléments confirment l'importance de préparer une révision de la norme vers le niveau « souhaitable » qui aura pour conséquence notable l'arrêt de l'ensemble des installations CR, qui étaient encore 211 en 2020 sur les 1 978 installations de mammographie.**

⁵⁴ European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis

⁵⁵ Courrier du 03/03/2020 adressé au DGS copie Inca mentionné dans le rapport IGAS « Evaluation du plan Cancer 2014-2019 »

1.4 Le dépistage organisé du cancer du sein en Europe

[347] Dans la plupart des pays européens, le protocole du DOCS est le même (invitation à réaliser une mammographie gratuite tous les deux ans), avec des variations concernant l'intervalle de réalisation de la mammographie (3 ans pour le Royaume-Uni par exemple), la tranche d'âge (début à 45 ans en Italie par exemple) et le suivi des cas positifs. Cependant, des erreurs relevées par la mission dans le tableau (par exemple pour la France, le dépistage consiste en un examen clinique et une mammographie contrairement à ce qu'indique le tableau : examen clinique et échographie) jettent un doute sur la pertinence des comparaisons.

Caractéristiques des programmes de DOCS en Europe

Protocol used						
	Initiation year	Screening test	Target age (years)	Screening interval (years)	Population-based?	Examination coverage (%)
Austria	2014	CBE/US	45-69	2	✓	–
Belgium	2001	Mammography	50-69	2	✓	40.5
Bulgaria	NA	Mammography	50-69	–	✗	–
Croatia	2006	Mammography	50-69	2	✓	45.1
Cyprus	2003	CBE/US	50-69	2	✓	16.5
Czechia	2002	Mammography	45+	2	✓	–
Denmark	2008	Mammography	50-69	2	✓	72.0
Estonia	2003	Mammography	50-64	2	✓	–
Finland	1987	Mammography	50-69	2	✓	76.2
France	2004	CBE/US	50-74	2	✓	52.3
Germany	2005	Mammography	50-69	2	✓	–
Greece	NA	CBE/US	40+	2 (40-49); 1 (50+)	✗	–
Hungary	2001	Mammography	45-64	2	✓	–
Ireland	2000	Mammography	50-69	2	✓	–
Italy	1990	Mammography	45-74	1 (45-49); 2 (50-74)	✓	39.1
Latvia	2009	Mammography	50-69	2	✓	33.6
Lithuania	2005	Mammography	50-69	2	✓	–
Luxembourg	1992	Mammography	50-69	2	✓	60.4
Malta	2009	Mammography	50-69	3	✓	–
Netherlands	1989	Mammography	50-75	2	✓	77.5
Poland	2006	Mammography	50-69	2	✓	–
Portugal	1990	Mammography	45-74	2	✓	33.7
Romania	2015	Mammography	50-69	–	✓	–
Slovakia	NA	Mammography	–	–	✗	–
	NA	Ultrasonography	–	–	✗	–
Slovenia	2008	Mammography	50-69	2	✓	19.1
Spain	1990	Mammography	50-69	2	✓	42.6
Sweden	1986	Mammography	40-74	1.5-2	✓	70.0
United Kingdom	1988	Mammography	50-70	3	✓	87.4

Source : international agency for research on cancer. Lecture : screening test = test de dépistage en vigueur, CBE= Clinical breast examination : examen clinique des seins, US= échographie mammaire ; examination coverage=taux de participation voir Annexe 2.

2 Le dépistage organisé du cancer du cancer colorectal (DOCCR)

2.1 Le cancer colorectal : éléments de cadrage

[348] Le cancer colorectal est le troisième cancer chez l'homme (après prostate et poumon) et le deuxième chez la femme (après le sein) en termes d'incidence. En termes de mortalité c'est le deuxième chez l'homme (après le poumon) et le troisième chez la femme (après le sein et le poumon). La mortalité (taux standardisé) par cancer colorectal est en baisse depuis les années 1990 alors que l'incidence (taux standardisé) est restée stable chez la femme, et qu'elle diminue chez l'homme.

43 336 nouveaux cas en 2018 (23 216 hommes et 20 120 femmes)

Âge médian au diagnostic : 71 ans chez l'homme, 73 ans chez la femme ; 95 % de diagnostic après 50 ans

Diminution du taux d'incidence : -1,4 % par an en moyenne entre 2010 et 2018 pour les hommes, 0 pour les femmes

17 117 décès en 2018 (9 209 hommes et 7 908 femmes)

Âge médian au moment du décès : 77 ans chez l'homme, 81 ans chez la femme

Diminution du taux de mortalité : -1,8 % par an en moyenne chez l'homme et -1,6 % chez la femme entre 2010 et 2018

Survie nette standardisée sur l'âge à 5 ans : 63 % (62 % chez l'homme, 65 % chez la femme) ; à 10 ans : 52 % (50 % chez l'homme, 54 % chez la femme)

(Source : e-cancer)

2.2 Le dépistage organisé du cancer colorectal

[349] Mis en place en 2002 dans 23 départements pilotes, le programme de dépistage organisé du cancer colorectal a été généralisé à l'ensemble du territoire à partir de 2008. Tous les départements français sont couverts depuis 2010.

[350] Selon le cahier des charges des programmes de dépistage des cancers paru au Journal Officiel le 21 décembre 2006, le programme propose un test de détection de sang occulte dans les selles tous les 2 ans à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen.

[351] Une coloscopie complète doit être pratiquée systématiquement en cas de test positif. Depuis sa mise en œuvre, le dépistage organisé était fondé sur le test au gaïac (Hémocult® II) remplacé par un test immunologique⁵⁶ (OC-Sensor®), plus facile d'emploi, plus sensible pour la détection des adénomes avancés et des cancers et d'une meilleure fiabilité et reproductibilité.

2.3 Le DOCCR en Europe

[352] Si le DOCCR existe dans la plupart des pays européens et est gratuit, sa mise en œuvre varie : différences selon le test utilisé (test immunochimique fécal (FIT) ou test de sang occulte dans les selles au gaïac (gFOBT)), kit envoyé avec l'invitation ou non. Le mauvais remplissage des données

⁵⁶ arrêté du 23 septembre 2014

sur le taux de participation associé à l'hétérogénéité des organisations du DO rend difficile l'analyse de ces résultats globaux.

Tableau 6 : le DOCCR en Europe

	Protocol used						Examination coverage (%)
	Initiation year	Screening test	Target age (years)	Screening interval (years)	Population-based?		
Austria	2003	FIT Colonoscopy	40-80 50+	1 6	✓		–
Belgium	2009	FIT Colonoscopy	50-74 56-74	2 10	✓		FIT in Flanders: 46.7 gFOBT: 5.6
Bulgaria	–	–	–	–	*		–
Croatia	2008	gFOBT	50-74	2	✓		–
Cyprus	2013	FIT	50-69	2	✓		–
Czechia	2000	FIT Colonoscopy	50+ 55+	1 (50-54 FIT) 2 (55+ FIT) 10 (colonoscopy)	✓		FIT: 33.9 Colonoscopy: 1.8
Denmark	2014	FIT	50-74	2	✓		–
Estonia	2016	FIT	60-69	2	✓		–
Finland	2004	gFOBT	60-69	2	✓		gFOBT: 16.5
France	2002	gFOBT	50-74	2	✓		FIT in Calvados: 20.1 gFOBT: 23.7
Germany	1974	FIT gFOBT Colonoscopy	50-74	1 (50-54 gFOBT) 2 (55+ gFOBT) 10 (55+ colonoscopy)	✓		–
Greece	–	FIT Colonoscopy	50-70	2 (gFBOT) 5 (colonoscopy)	*		–
Hungary	2007	FIT	50-70	2	✓		–
Ireland	2012	FIT	60-69	2	✓		–
Italy	1982	FIT	50-69	2	✓		FIT: 26.3 Sigmoidoscopy: 0.3
Latvia	2009	gFOBT	50-74	1	*		–
Lithuania	2009	FIT	50-74	2	✓		FIT: 53.1
Luxembourg	2016	FIT/Colonoscopy	55-74	2	✓		–
Malta	2013	FIT	55-66	2	✓		–
Netherlands	2014	FIT	55-75	2	✓		FIT: 26.5
Poland	2012	Colonoscopy	55-64	10+	✓		–
Portugal	2009	gFOBT	50-70	2	✓		–
Romania	–	–	–	–	*		–
Slovakia	–	–	–	–	*		–
Slovenia	2009	FIT	50-74	2	✓		FIT: 47.1
Spain	2000	FIT	50-69	2	✓		FIT: 8.6
Sweden	2008	gFOBT	60-69	2	✓		gFOBT: 2.7
United Kingdom	2006	gFOBT/Flexible Sigmoidoscopy	60-74	2	✓		gFOBT: 42.6

Source : IARC ; Lecture : FIT= test immunochimique fécale de recherche les traces de sang dans les selles, Colonoscopy= coloscopie, gFOBT= guaiac fecal occult blood test ; sigmoïdoscopie= coloscopie partielle portant sur les parois du rectum, du côlon sigmoïde et du côlon gauche

3 Le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (DOCCU)

3.1 Le cancer du col de l'utérus : éléments de cadrage

[353] En France, le cancer du col de l'utérus est le 12ème cancer féminin le plus fréquent. Il se développe en moyenne 10 à 15 ans après une infection persistante par un papillomavirus (HPV). Selon l'INCA, le dépistage des lésions précancéreuses par la réalisation régulière d'un test de dépistage a permis de diminuer de moitié le nombre des nouveaux cas, ainsi que le nombre des décès, depuis vingt ans. La vaccination contre les principaux types de HPV pour les jeunes filles est un moyen d'agir complémentaire contre ce cancer.

Nombre de nouveaux cas estimés de cancer du col de l'utérus en 2015 : 2 797

Âge moyen au diagnostic en 2012 : 51 ans

Nombre de décès par cancer du col de l'utérus estimés en 2015 : 1 092

Âge moyen au décès en 2012 : 64 ans.

Survie nette (c'est-à-dire celle qu'on observerait si la seule cause de décès des personnes atteintes de cancer était le cancer) : 66 % à 5 ans (diagnostics portés entre 2005 et 2010), 59 % à 10 ans (sur la période 1989-2010)

Source : e-cancer

3.2 Le programme de DOCCU

[354] Mis en place en 2018, le programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus concerne l'ensemble des femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans inclus. Il est constitué d'un examen cytopathologique de dépistage effectué chez les femmes asymptomatiques entre 25 et 30 ans et d'un test de recherche de papillomavirus humains à haut risque (test HPV-HR) chez les femmes asymptomatiques à partir de 30 ans et jusqu'à 65 ans, réalisés à partir d'un prélèvement du col de l'utérus⁵⁷.

[355] Contrairement aux deux autres dépistages organisés, seules les femmes n'ayant pas réalisé de dépistage du cancer du col de l'utérus dans les délais recommandés sont invitées par le Centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) à consulter leur gynécologue, médecin traitant ou sage-femme, afin d'effectuer un test de dépistage. Une relance est adressée 12 mois après l'envoi de la première invitation aux femmes si elles n'ont pas encore réalisé le test de dépistage.

⁵⁷ Arrêté du 30 juillet 2020 modifiant l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage organisé des cancers et relatif à l'organisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus

ANNEXE 2 : La participation aux dépistages et le suivi de la performance des programmes

[356] Conformément au Plan cancer 2014-2019, SPF est en charge de l'évaluation épidémiologique des programmes et notamment de la production d'une série d'indicateurs de performance.

1 La participation au dépistage : des taux faibles dont les variations géographiques et temporelles sont difficiles à interpréter

1.1 Le DOCS

1.1.1 Méthode de calcul des taux de participation et données

[357] Le taux de participation est le ratio entre un nombre de femmes dépistées et une population de femmes éligibles. Le nombre de femmes dépistées est fourni à Santé publique France en février-mars chaque année par les CRCDC selon un format de données standardisé, par classes d'âge quinquennal⁵⁸. Les dénominateurs utilisés pour le calcul des taux de participation au niveau national, régional et départemental sont les estimations localisées de population (ELP) de l'Insee. Chaque année, l'Insee estime la population des régions et des départements (France métropolitaine et DOM) à la date du 1er janvier. Ces estimations annuelles de population sont disponibles par sexe, par âge et par département⁵⁹. En l'absence de données comparables dans le temps et dans les différents territoires, les exclusions du dépistage pour raisons médicales ou familiales ne sont pas déduites du dénominateur⁶⁰.

[358] Le taux de participation est calculé pour chaque année civile d'une part et pour chaque période de deux ans d'autre part. En effet, le nombre de femmes dépistées au cours d'une année peut être influencé par les stratégies d'invitation, en particulier dans les premières années de mise en place du programme. Les taux calculés sur deux ans permettent de prendre en compte une période au cours de laquelle toute la population cible devrait avoir été invitée et, ainsi, reflètent mieux la participation des femmes. Les résultats sont présentés à partir de l'année 2005⁶¹.

[359] SPF présente deux séries d'indicateurs : les taux de participation bruts et standardisés. Ils sont calculés par classe d'âge, par département, par région et pour la France entière. Les taux standardisés

⁵⁸ La classe 50-54 ans inclut des femmes dépistées qui ont eu 50 ans dans le courant de l'année évaluée, même si elles n'avaient pas atteint cet âge au moment du dépistage ; la classe 70-74 ans inclut des femmes qui avaient 75 ans révolus au moment du dépistage, généralement suite à un retard de réalisation de la mammographie après réception de l'invitation envoyée jusqu'à 74 ans.

⁵⁹ Les estimations sont établies à partir des derniers recensements de population, de l'exploitation statistique des bulletins d'état civil et de plusieurs autres sources administratives. Elles ont été utilisées pour calculer les populations-cibles du dépistage par tranche d'âge.

⁶⁰ Selon le cahier des charges, les exclusions concernent les femmes présentant des antécédents personnels : cancer du sein, chirurgie pour lésion à risque ou lésion bénigne, chirurgie plastique, maladie de Hodgkin et les femmes présentant des antécédents familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire. Mais il n'y a pas encore de consensus sur la définition à utiliser et la prise en compte de ces antécédents dans les stratégies d'invitation sont différentes d'un département à l'autre.

⁶¹ Le DOCS a été généralisé en 2004 mais en 2004, tous les départements n'avaient pas pu participer à une année entière de dépistage et certains départements d'outre-mer n'ont mis en place ce programme qu'en 2005.

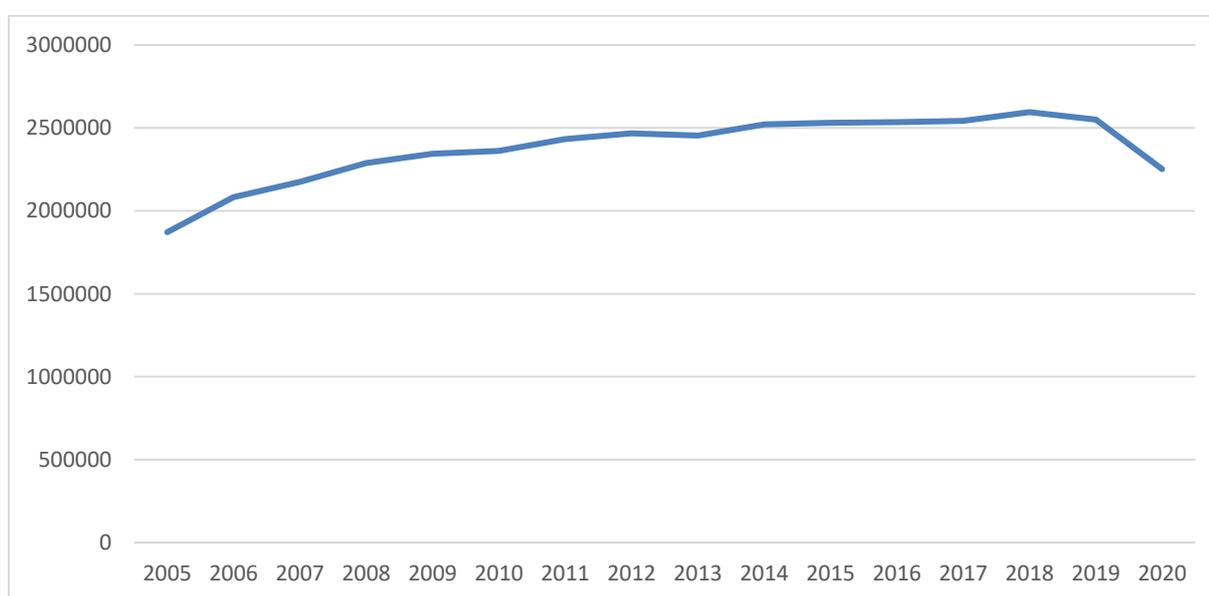
(sur l'âge en utilisant comme population de référence la population française de 2009, projection Omphale Insee 2007-2042, scénario central) permettent de comparer les territoires entre eux et au cours du temps, en neutralisant les effets de structure d'âge⁶².

1.1.2 Après une montée en charge, le taux de participation au dépistage diminue dans les années récentes

- **Le nombre de dépistages augmente jusqu'en 2018**

[360] En valeur absolue, le nombre de dépistages augmente entre 2005 et 2020, passant de 1.87 millions de femmes dépistées par an à 2.25 par an.

Graphique 2 : Nombre de dépistages DOCS de 2005 à 2020



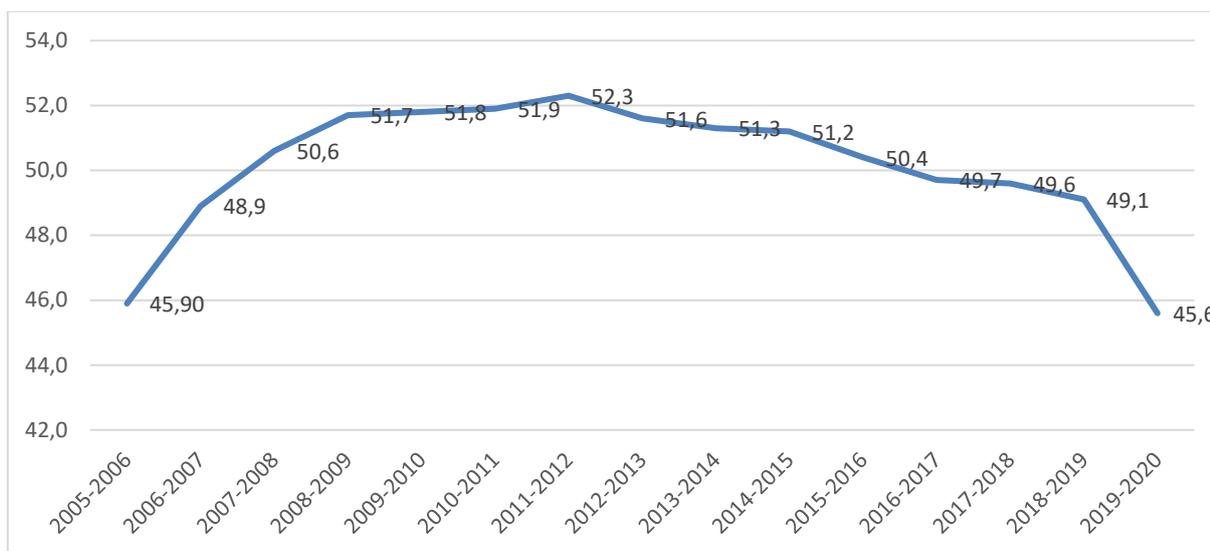
Source : SPF

- **Des taux de participation en baisse depuis dix ans**

[361] Au cours de l'année 2020, 2 251 689 femmes ont effectué une mammographie de dépistage organisé, ce qui correspond à un taux national de participation de 42,8 %. Pour la période 2019-2020, le taux de participation est de 45,6 % (48,5 % en 2019 et 42,8 % en 2020). C'est très inférieur à l'objectif européen : le référentiel européen mis à jour en 2006 préconise un taux de participation de la population cible supérieur ou égal à 70 %. De plus, ces deux dernières années, ce taux est en baisse par rapport à 2018-2019 en raison notamment de la crise sanitaire (cf. plus loin).

⁶² La standardisation par âge consiste à affecter un poids à chaque tranche d'âge (par un poids calculé sur l'ensemble des départements une année donnée) et permet une comparaison dans le temps et l'espace, et de donc de mesurer des taux indépendamment de l'âge.

Tableau 7 : Evolution du taux de participation national standardisé entre 2005 et 2020



[362] Après avoir augmenté jusqu'en 2011-2012 pour atteindre un pic à 52,3 %, le taux de participation au programme est en diminution constante depuis 10 ans fortement accélérée sur la dernière période (2019-2020), en raison de la chute observée en 2020.

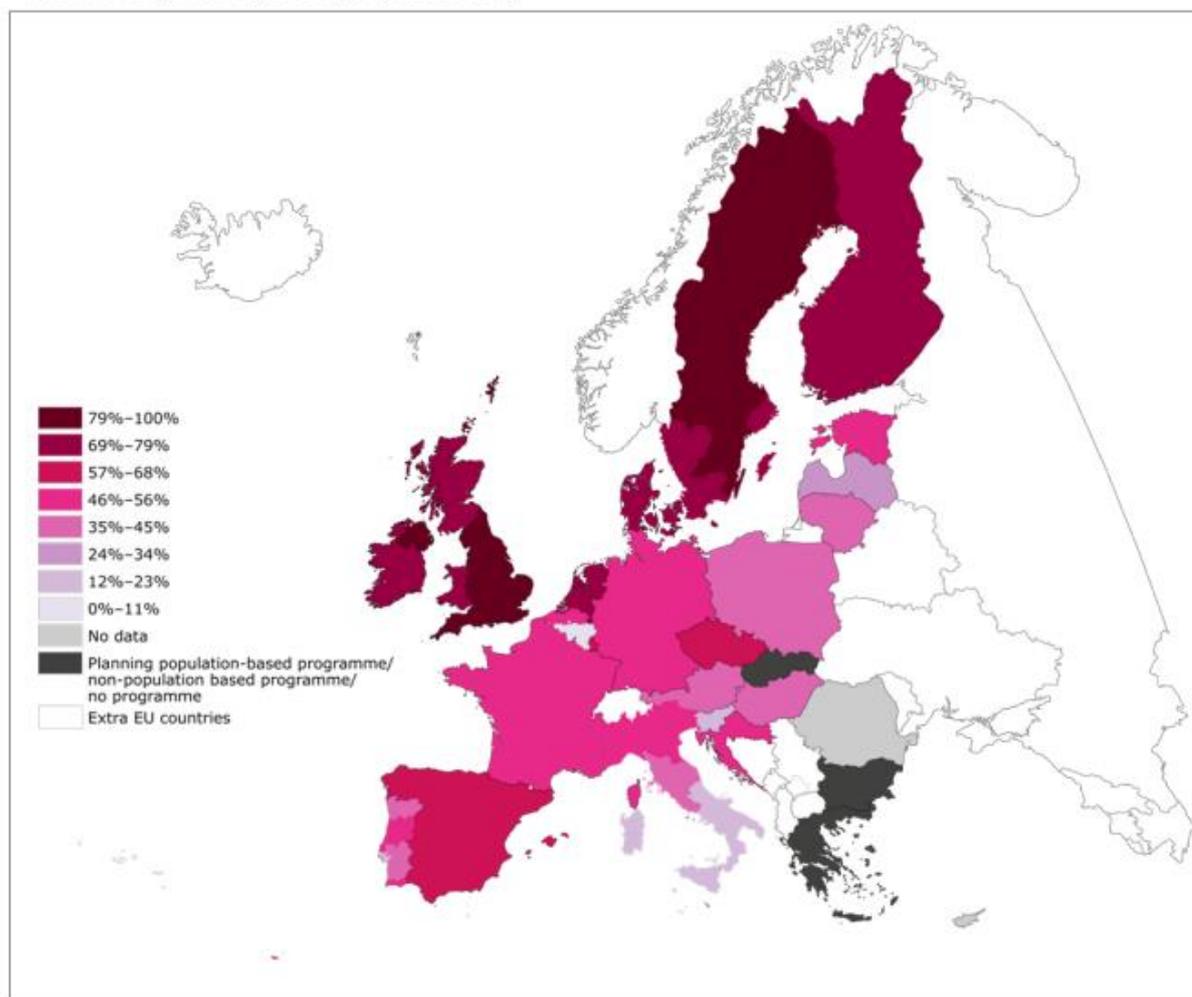
1.1.3 Comparée à d'autres pays, la France a des taux de participation faibles

[363] L'indicateur utilisé pour comparer les taux de participation au niveau européen est défini comme le pourcentage de femmes dépistées au cours d'une année donnée sur le nombre total de femmes personnellement invitées la même année. L'indicateur porte sur les 50-69 ans (et aussi sur les 45-49 ans et 70-74 ans pour les pays dans lesquels les femmes appartenant à ces tranches d'âge sont dépistées). Le taux moyen dans l'UE pour le groupe d'âge 50-69 ans était de 60,2 % sur près de 24 millions invitations, en 2016⁶³.

[364] Pour les femmes âgées de 50 à 69 ans, le taux de participation le plus élevé était au Danemark (83,5 %) et le plus bas était dans la région wallonne de la Belgique (6,2 %). La moyenne dans l'UE était inférieure au « niveau acceptable » standard qui est de 70 %. La France se situe dans une position moyenne avec 49 % de femmes dépistées.

⁶³Pour les 45-49 ans le taux était de 68,9 % et pour les 70-74 ans 60,4 %.

Tableau 8 : Taux de dépistage des femmes de 50 à 69 ans en Europe

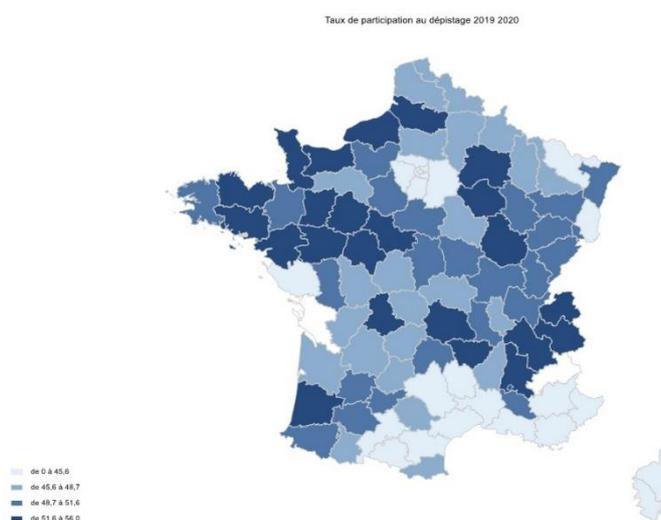


Source : *international agence for research on cancer (IARC)*

[365] En dépit d'une certaine similarité des programmes (cf. Annexe 1), de multiples raisons peuvent expliquer les écarts de participation entre pays : ancienneté du programme de dépistage dans le pays, organisation du programme, ciblage de la population (toute la population éligible, ou non-participants), coexistence d'un dépistage individuel, culture de la prévention...

1.1.4 De fortes disparités dans la participation régionale et départementale

Carte 1 : Taux de participation au DOCS en 2019-2020

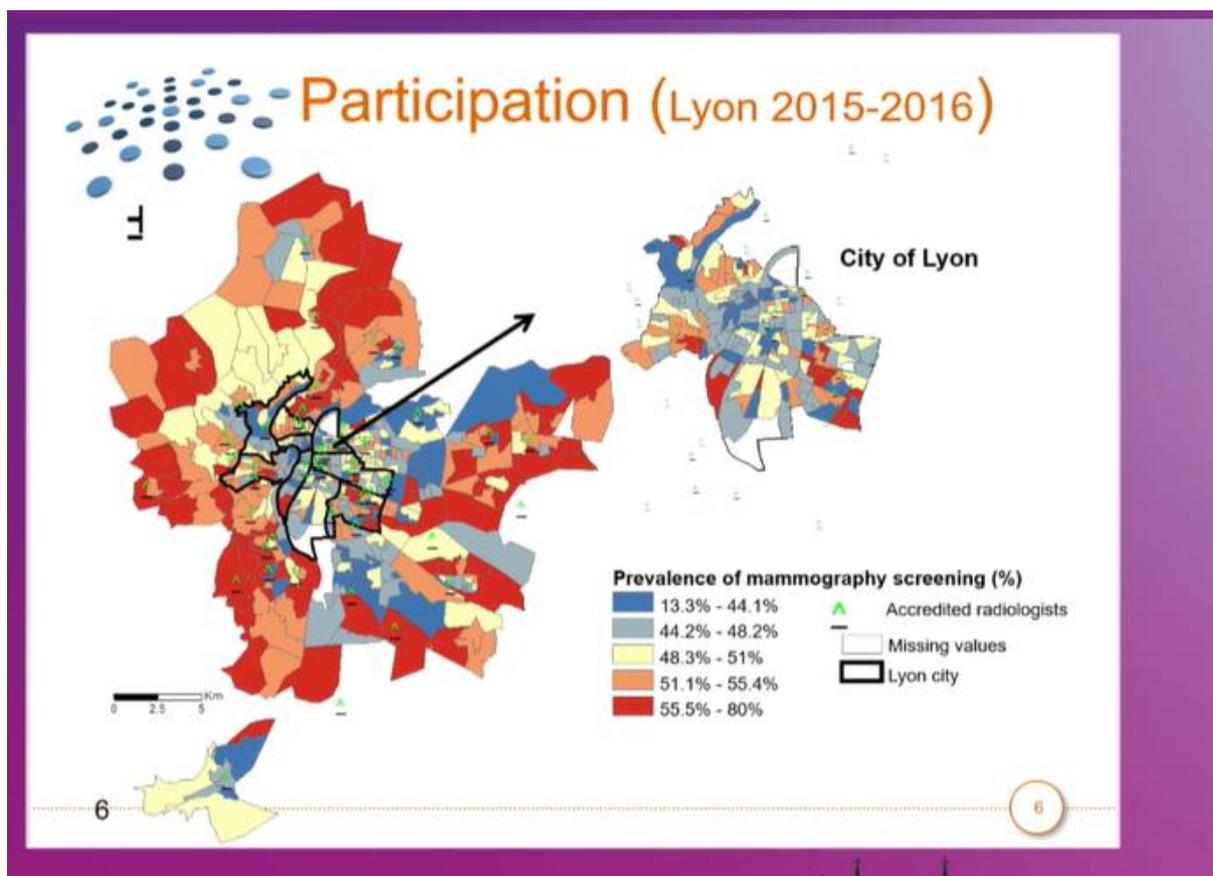


Source : Chiffres SPF

[366] L'hétérogénéité de la participation sur le territoire est importante avec des taux allant de 17,5 en Guyane⁶⁴, 33,1 % en Corse et 36,3 % en Ile-de-France, à 52,6 % dans les Pays de la Loire et 52,4 % en Normandie. Cette hétérogénéité géographique se retrouve à l'échelle départementale avec des taux variant de 28,6 % à Paris à 55,9 % en Indre-et-Loire. Au sein d'un même département, les écarts peuvent être forts entre les différentes zones comme le montre par exemple une étude réalisée dans l'agglomération lyonnaise.

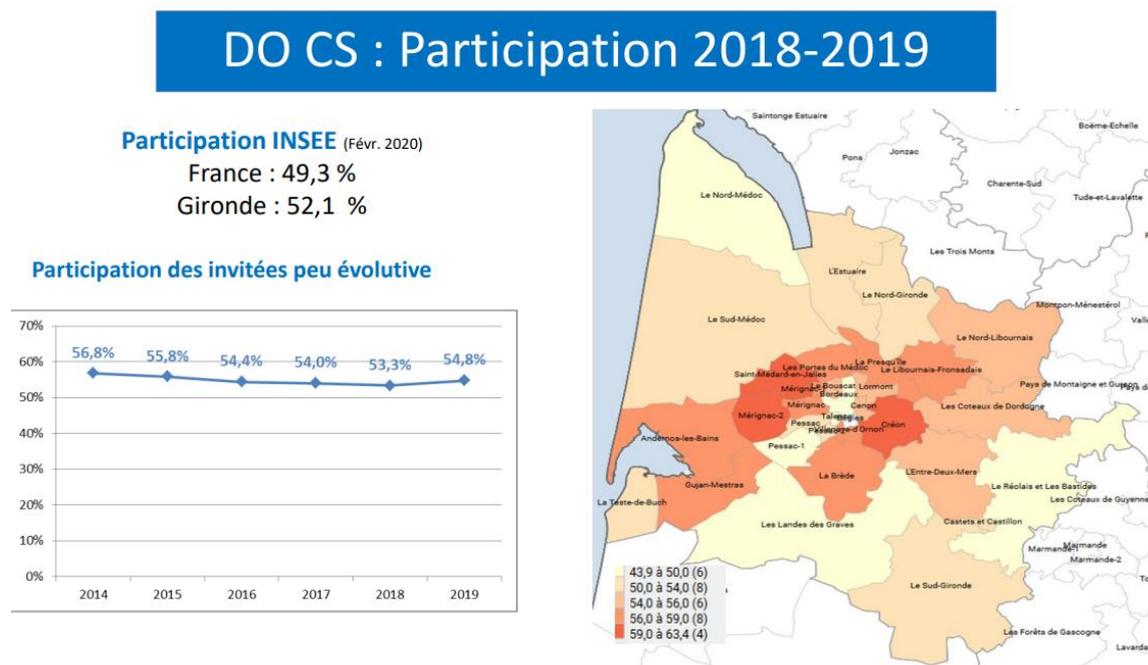
⁶⁴ La mission fera un zoom sur la problématique outremer.

Carte 2 : Un exemple de variations locales des taux : les taux de participation au DOCCS à Lyon et en périphérie 2015-2016



Source : présentation de Cindy Padilla EHESP aux journées de la société française de sénologie et pathologie mammaire 10 au 12/11/2021

Carte 3 : Un exemple des variations infra-départementales : taux de participation au DOCS en Gironde 2018-2019



Source : CRCDC Nouvelle Aquitaine

● **La faiblesse des taux et les disparités s’explique par de multiples raisons**

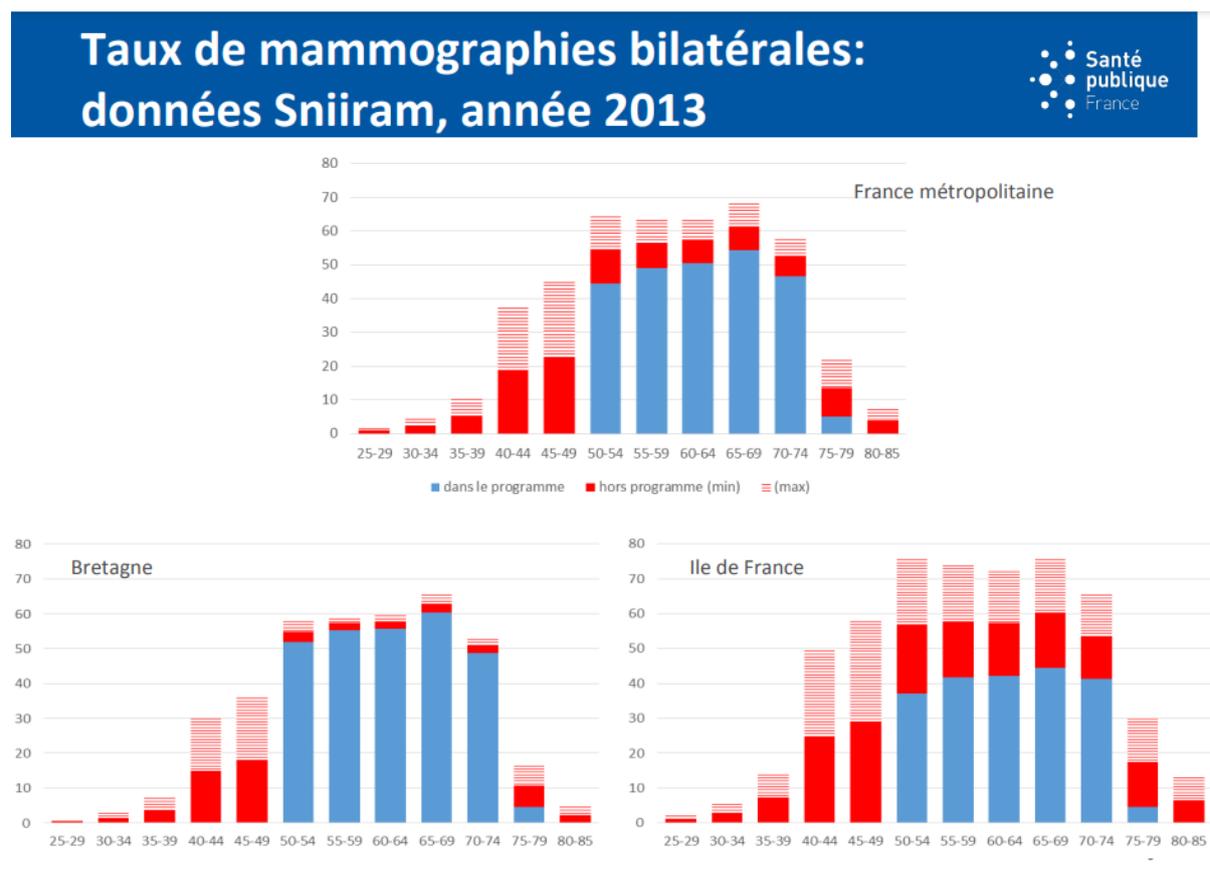
[367] Les chiffres doivent être interprétés avec précaution car le calcul des taux n’est pas parfaitement harmonisé et une partie de l’écart est un artefact statistique. Le biais principal concerne l’absence de prise en compte des exclusions. Or le taux d’exclusion varie fortement selon les départements : les départements où beaucoup de femmes sont exclues du DOCS en raison de leurs antécédents voient mécaniquement leur taux baisser si le dénominateur concerne la population cible totale sans exclusion.

[368] En plus de cet artefact lié au calcul de l’indicateur, l’importance du dépistage individuel (DI) peut expliquer les écarts de taux de DO, par un effet de substitution qui n’est pas du même ordre de grandeur selon les lieux.

[369] Le DI nécessite d’avoir une prescription par un médecin alors que seule la lettre d’invitation est nécessaire pour accéder au DO. Le DO est entièrement gratuit alors que le DI nécessite l’avance du montant de la consultation qui sera remboursée ensuite par l’Assurance-maladie et les organismes complémentaires hors dépassements éventuels

[370] Diverses estimations de l’ampleur du DI ont été réalisées. L’apport du DI est estimé par la stratégie décennale du cancer autour de 10 – 15 % supplémentaires (par exemple cf. l’estimation du rapport de la Haute autorité de santé en 2008), avec de fortes variations selon les territoires, elles-mêmes liées aux caractéristiques socio-économiques et à l’accessibilité économique et géographique des radiologues. L’exemple du graphique suivant montre qu’en prenant en compte le dépistage individuel le diagnostic sur la participation est beaucoup plus proche de la cible européenne et que l’écart de participation entre l’Ile de France et la Bretagne s’inverse en faveur de la première.

Graphique 3 : La prise en compte du DI dans le taux de participation en 2013



Source : SPF

[371] Outre ces deux éléments liés au calcul des taux, de nombreux facteurs liés à l'offre et à la patientèle expliquent les différences de participation (cf. 1.5).

1.2 Le DOCCR

[372] Le programme propose un test de détection de sang occulte dans les selles tous les 2 ans à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen pour ce cancer⁶⁵. Une coloscopie complète doit être pratiquée systématiquement en cas de test positif.

1.2.1 Méthode de calcul des taux de participation et données

[373] Le taux de participation est le rapport entre le nombre de personnes dépistées et la population éligible, soit la population cible du programme (hommes et femmes de 50 à 74 ans) dont sont extraites les personnes exclues du programme pour raisons médicales.

[374] Le nombre de personnes dépistées, c'est-à-dire le nombre d'hommes et de femmes de 50 à 74 ans ayant effectué un test de dépistage et le nombre moyen de personnes exclues du programme

⁶⁵ Les personnes à risque élevé (pathologie colique qui nécessite un contrôle endoscopique antécédents personnels ou familiaux) se voient proposer une coloscopie d'emblée à partir de 45 ans ou 5 ans avant l'âge du diagnostic chez le parent atteint.

pour raisons médicales sont fournis par les CRCDC. La population éligible est obtenue en faisant la moyenne arithmétique de la population cible (à partir des Estimations Localisées de Population de l'Insee), de laquelle il faut soustraire le nombre moyen des personnes de 50-74 ans exclues du programme pour raisons médicales au cours des deux années civiles.

[375] Il convient de noter que les taux biannuels 2014-2015 et 2015-2016 n'ont pas été calculés en raison du changement de protocole du test. En 2020, la remise du kit de dépistage réservée jusque-là au médecin traitant a été étendue aux centres de santé et aux gynécologues, ce qui occasionnera aussi une rupture de série.

1.2.2 Un taux de participation en baisse depuis 2016

[376] Au total, 5,1 millions de personnes ont réalisé un test de dépistage sur la période 2019-2020. En valeur absolue, le nombre de dépistage diminue.

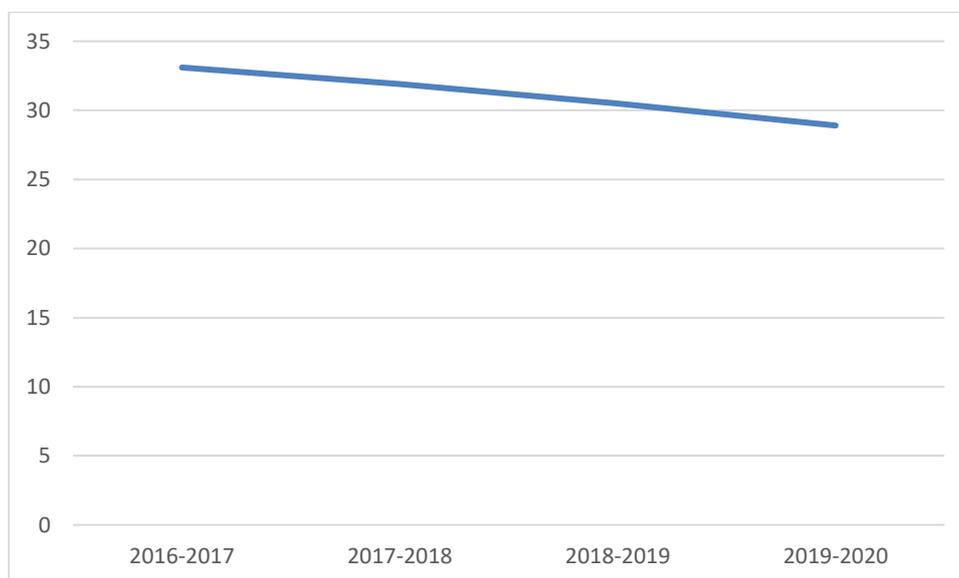
Tableau 9 : Evolution du nombre de DOCS entre 2011 et 2020

2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020
4 994 329	4 924 607	4 787 660	ND	ND	5 645 127	5 474 434	5 293 688	5 075 943

Source : SPF

[377] Sur la période 2019-2020, la population-cible du DOCCR a été estimée à 17.5 millions de personnes, ce qui représente un taux de participation de 28,9 % (comparé à 30,5 % en 2018-2019). Le taux de participation est en baisse constante depuis 2016-2017. La pandémie de COVID-19 en 2020, qui a conduit à une réduction temporaire des activités de dépistage au cours de cette année 2020, n'a pas provoqué de chute brutale de la participation (cf. plus loin).

Graphique 4 : Taux de participation population éligible standardisé



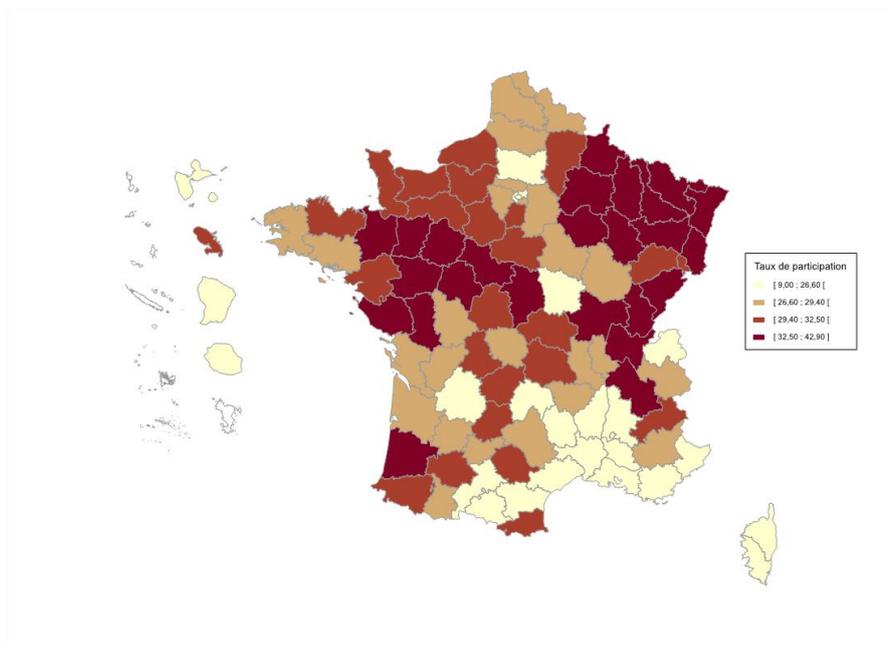
Source : SPF

1.2.3 Des différences inter et intra départementales

[378] La participation varie fortement selon les départements. Les taux les plus bas sont observés en Guyane (9,0 %), en Corse (14,9 %) et à Paris (17,0 %) et les plus élevés dans le Haut-Rhin (42,9 %), le Bas-Rhin (42,2 %) et le Maine-et-Loire (41,3 %) (source SPF).

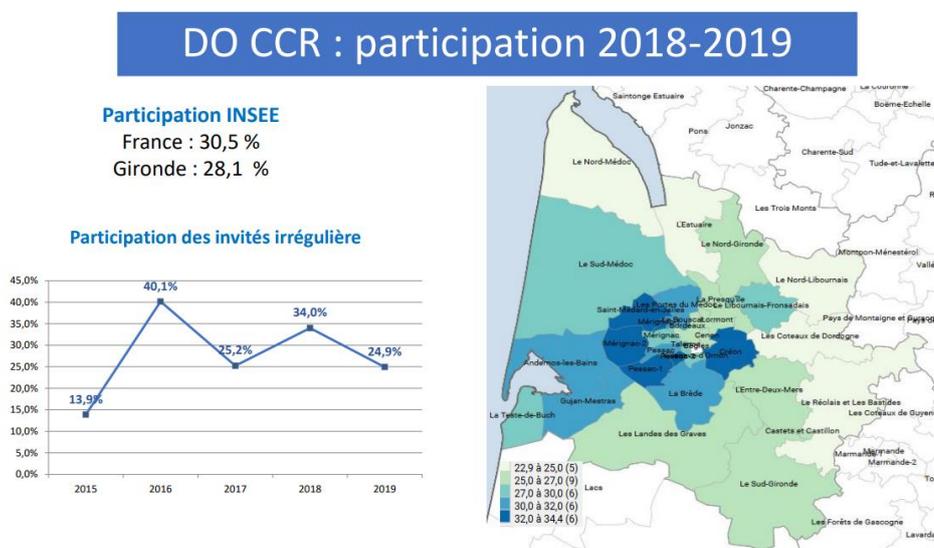
[379] Par ailleurs, l'exemple de la Gironde met en évidence des variations intra-départementales de plus de douze points, les zones les plus éloignées de la métropole bordelaise et les moins pourvues en ressources médicales ayant les taux les plus faibles (Haut-Médoc).

Carte 4 : Taux de participation au DOCCR 2018-2019



Source : SPF

Carte 5 : Un exemple de différence de participation au DOCCR en Gironde



Source : CRCDC Nouvelle Aquitaine

[380] Le taux de participation au dépistage du cancer colorectal est calculé après exclusion des personnes non éligibles. La raison principale d'exclusion⁶⁶ est le fait d'avoir réalisé une coloscopie dans les 5 ans. On ne sait pas dans quelles mesures ces différences d'exclusions entre régions sont dues à des différences dans l'exhaustivité et de la qualité du recueil d'information par les CRCDC ou reflètent de réelles différences dans les proportions de personnes ayant des conditions les excluant du dépistage. Or la proportion de personnes exclues varie considérablement d'une région à l'autre. Elle est de 14 % en moyenne nationale avec des taux régionaux variant quasiment du simple au double (de 10-11 % en PACA, IDF, Corse à 18 % en Grand Est, CVL, Bretagne⁶⁷). Au sein d'une même région les taux départementaux d'exclusion varie : ainsi en Centre Val de Loire, la moyenne de 18 % cache des disparités allant de 12.9 % pour le Loiret à 24.9 % pour l'Indre-et-Loire. En tout cas, cette hétérogénéité rend difficiles les comparaisons de participation entre territoires.

[381] De plus, un autre phénomène mineur de façon artificielle le taux de participation : la coexistence d'un dépistage individuel par coloscopie directe qui s'ajoute au dépistage organisé par FIT. Une étude de J.F. Seitz en PACA pour *European journal of hepato gastroenterology*⁶⁸ suggère que tenir compte du dépistage individuel majora de 20 à 30 % le taux de participation au DOCCR.

1.2.4 Une participation plus faible que dans les pays voisins même si les comparaisons sont fragiles

[382] L'indicateur sur le dépistage colorectal utilisé en comparaisons européennes fait référence à la population âgée de 50 à 74 ans ayant déclaré avoir subi un test de recherche de sang occulte dans les selles. Les données proviennent de l'enquête européenne par entretien sur la santé (EHIS) menée entre 2018 et 2020 qui interroge les personnes sur la date de leur dernier dépistage du cancer colorectal.

[383] Selon ces données, l'Autriche et le Danemark ont de loin la proportion la plus élevée de leurs populations âgées de 50 à 74 ans ayant subi un dépistage du cancer colorectal, avec une proportion qui atteint les 80 %. Hormis dans ces deux pays, une majorité significative de personnes interrogées (entre les deux tiers et les trois quarts) en Allemagne, en Slovénie et en Tchéquie ont également déclaré avoir participé à un dépistage du cancer colorectal.

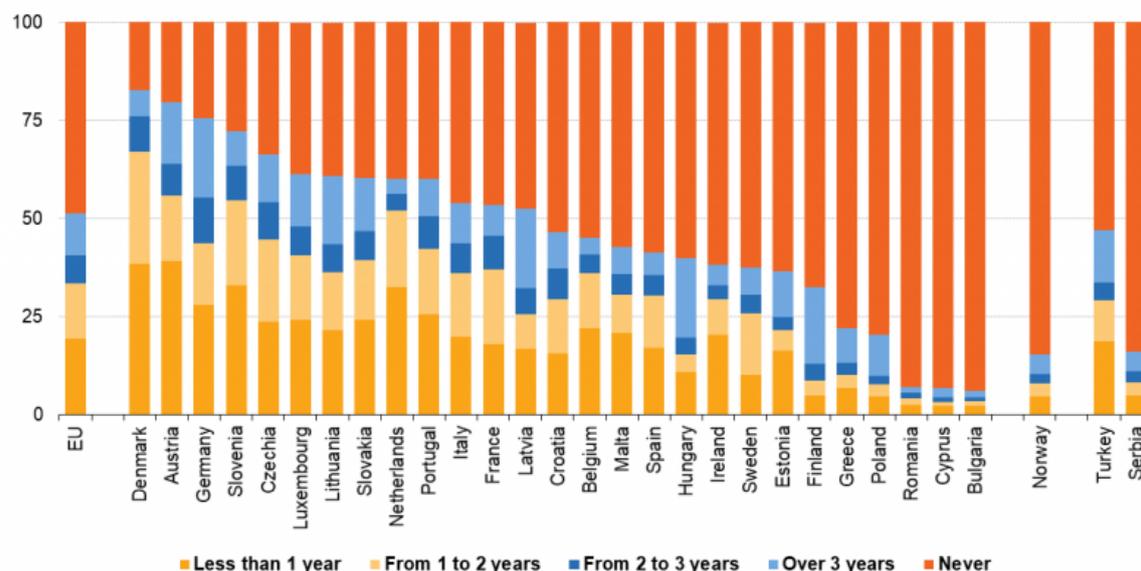
[384] Dans quatorze États membres de l'UE, moins de la moitié de la population âgée de 50 à 74 ans avait déjà été dépistée, les proportions les plus faibles étant enregistrées en Bulgarie, à Chypre et en Roumanie (entre 6 % et 7 %). La France se situe donc dans une position moyenne par rapport à l'ensemble des pays de l'UE mais très éloignée des pays comparables.

⁶⁶ Les motifs d'exclusion de la part des CRCDC et enregistrés par SPF sont, par ordre de fréquence :
sujets ayant réalisé une coloscopie complète normale depuis moins de 5 ans
sujets ayant des antécédents personnels de cancer ou d'adénomes colorectaux ou d'une pathologie colique qui nécessite un contrôle endoscopique programmé
sujets ayant un parent du premier degré atteint d'un cancer colorectal avant 65 ans ou au moins deux parents du premier degré atteints
sujets présentant une pathologie grave extra-intestinale
sujets chez qui le dépistage revêt un caractère momentanément inopportun (ex : dépression)

⁶⁷ Source : SPF.

⁶⁸ Cette étude conduite par JF Seitz sur les données PACA entre 2013 et 2017 montre qu'en moyenne 23 % des assurés de la tranche d'âge ont fait une coloscopie dans les cinq ans. Source : intervention de JF Seitz aux Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive 2021 « Dépistage du cancer colorectal par FIT ou coloscopie en région Sud-PACA vs France entière : combien d'assurés réellement couverts ?

Period since screening for colorectal cancer, persons aged 50 to 74 years, 2019 (%)



Note: the figure is ranked on the overall proportion of persons having had a colorectal cancer screening test.
Source: Eurostat (online data code: hlth_ehis_pa5e)



Source : Eurostat

[385] Des études⁶⁹ ont mis en évidence certains facteurs pouvant expliquer ces écarts :

- Le taux de participation était plus élevé dans les pays adoptant le test immunochimique fécal (FIT) (taux variant de 22,8 % à 71,3 %) que dans ceux utilisant le test de sang occulte dans les selles au gaïac (gFOBT) (taux variant de 4,5 % à 66,6 %). Cependant en France le passage de l'un à l'autre n'a pas radicalement changé les taux de participation.
- Il existe une corrélation positive entre participation au DOCS et participation au DOCCR, ce qui renvoie probablement à une sensibilité plus ou moins importante des populations envers le dépistage.
- Dans les pays où le kit est envoyé directement aux personnes, le taux de participation est meilleur⁷⁰. C'est le cas notamment des Pays-Bas, de la Suède et du Royaume Uni mais cette règle comporte des exceptions. Néanmoins, l'envoi direct du kit est considéré dans la littérature comme l'un des facteurs facilitant la participation au DOCCR⁷¹.

1.3 Le DOCCU

[386] Le programme national de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus est en cours de déploiement. Il s'adresse à toutes les femmes de 25 à 65 ans, soit environ 17 millions de femmes. Pour les femmes entre 25 et 29 ans, le test de dépistage est réalisé par examen cytologique tous les 3 ans, après deux premiers tests réalisés à 1 an d'intervalle et dont les résultats sont normaux. Pour

⁶⁹ Par exemple Senore C, Basu P, Anttila A, et al Performance of colorectal cancer screening in the European Union Member States: data from the second European screening report Gut 2019;68:1232-1244

⁷⁰ Cf. le rapport européen Cancer screening in the European Union (2017)

⁷¹ Rossi et al. Journal of Medical Screening 2011 ; Van Roosbroeck et al. Cancer Epid 2012, Fahy et al. Cancer Epid 2020.

les femmes de 30 ans à 65 ans, un test HPV est réalisé 3 ans après le dernier examen cytologique dont le résultat est normal. Un nouveau test est refait tous les 5 ans, jusqu'à l'âge de 65 ans, dès lors que le résultat du test est négatif. La couverture globale pour l'ensemble des femmes âgées de 25 à 65 ans est de 58,2 % pour la période 2017-2019 (source : SPF), soit une légère baisse par rapport à la couverture pour les périodes triennales glissantes précédentes depuis 2012 (59,5 % pour 2016-2018).

[387] Des estimations du taux de couverture, avant le déploiement du programme organisé, réalisées à partir des données de l'Assurance maladie, indiquent un taux de couverture du dépistage triennal de 58 % pour la période 2017-2019 (source SPF).

[388] Le DOCCU étant en cours de déploiement il est difficile de commenter les taux de participation et leurs disparités territoriales en France.

[389] Comparée aux autres pays européens, la France a des taux de dépistage faibles. Le taux de dépistage⁷² atteint 59.5 % pour la France en 2019 contre 71 pour la Finlande, 79 pour la Suède. Mais là encore, les chiffres sont difficilement comparables en raison de l'inégale déploiement des programmes.

Tableau 10 : Taux de participation au dépistage du cancer du col de l'utérus en 2019

Pays	taux de dépistage 2019
Belgium	:
Bulgaria	:
Czechia	76,00
Denmark	:
Germany	:
Estonia	46,10
Ireland	77,40
Greece	:
Spain	:
France	59,50
Croatia	:
Italy	38,50
Cyprus	:
Latvia	39,70
Lithuania	52,50
Luxembourg	69,77

⁷² Le taux européen est défini comme le ratio entre le nombre de femmes de 20 à 69 ans ayant fait un frottis dans les 3 ans précédant sur le nombre de femmes de 20 à 69 ans éligibles au dépistage. Pour la France l'indicateur est calculé sur les 25-65 ans, et la couverture sur les trois ans et demi passés, QUESTION SEULEMENT DO ? DI ?

Hungary	30,23
Malta	22,10
Netherlands	56,00
Austria	:
Poland	:
Portugal	:
Romania	3,10
Slovenia	72,40
Slovakia	46,05
Finland	71,30
Sweden	79,40
Iceland	67,00
Liechtenstein	6,80
Norway	:
Switzerland	:
United Kingdom	:
Montenegro	29,30
North Macedonia	9,90
Serbia	10,40
Turkey	45,99

Source : Eurostat

COVID et participation au dépistage organisé

L'activité des principaux acteurs du DO a été perturbée par la crise sanitaire du COVID 19 et les confinements subséquents :

- Pendant le premier confinement (17 mars au 3 mai 2020), les CRCDC ont cessé leur activité pour une durée variable selon les régions.
- Les cabinets de radiologie ont également fermé et ont réalisé une moindre activité à la réouverture en raison de l'application des mesures sanitaires nécessaires entraînant une limitation de l'accès aux mammographies.
- En revanche pendant le 2ème confinement (du 30 octobre 2020 au 15 décembre 2020) et le 3ème confinement (du 3 avril 2021 au 3 mai 2021) les activités de dépistages organisés des cancers ont été maintenues.

En lien avec cette situation, en 2020, les taux de participation des programmes de dépistage organisé des cancers du sein et colorectal sont en baisse et atteignent : 43 % pour le cancer du sein et 29 % pour le cancer colorectal.

Pour le DOCS, cette baisse, observée pour toutes les tranches d'âge et dans toutes les régions, est plus marquée que la baisse tendancielle des années récentes. Pour le DOCCR, le taux de participation, en baisse constante depuis 2016-2017, poursuit sa diminution en 2020 sans que la crise sanitaire ne se traduise par une chute beaucoup plus marquée. En revanche, la proportion de tests non analysables a fortement augmenté en raison des difficultés rencontrées par les services de La Poste et la moindre priorité accordée par les participants au dépistage à l'envoi de leur test liés à la crise sanitaire. Lorsque le test est positif, le patient réalise une coloscopie. Le nombre de coloscopies réalisées en 2020 est inférieur de 20 % par rapport à 2019 (source : DGS).

Des mesures de rattrapage de dépistage ont été rapidement mises en place. A la demande de la DGS, les CRCDC ont établi des plans de rattrapage et ont repris la quasi-totalité de leurs missions. Le nombre d'invitations envoyées en 2020 par les CRCDC a été similaire aux années précédentes concernant le dépistage du cancer du sein (mais cette affirmation est en attente d'estimation au moment où la note de la DGS sur le sujet a été communiquée à la mission). En ce qui concerne le dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR), les invitations suspendues pendant le premier confinement semblent avoir été rattrapées dès 2020, avec plus d'invitations adressées en 2020 (10,1 millions) qu'en 2019 (8,9 M) ou 2018 (9,3 M). Dès le mois de juin 2020, l'Assurance Maladie a confirmé la reprise des commandes des kits par les CRCDC et les professionnels de santé. La lecture des tests a rapidement augmenté suite à la reprise de l'envoi des invitations.

1.4 De multiples facteurs influent sur la participation

[390] De nombreux facteurs sont mis en avant pour tenter d'expliquer la faiblesse de la participation et les écarts entre territoires et groupes sociaux. Ils peuvent tenir à l'offre, à la demande ou bien à l'organisation des dispositifs.

1.4.1 Des facteurs liés à l'offre

1.4.1.1 L'accès au système de santé et le rôle des médecins

[391] Le médecin reste un prescripteur important dans le recours au DOCS. Une étude française de 2016⁷³ montre que consulter un médecin (médecin généraliste, gynécologue ou tout autre médecin spécialiste) est positivement associé au fait de se faire dépister régulièrement.

[392] Les médecins généralistes sont rémunérés à ce titre dans le cadre de la ROSP⁷⁴ (rémunération sur objectifs de santé publique) pour inciter à augmenter le pourcentage de femmes dépistées parmi leur patientèle. Cependant l'implication des généralistes notamment dans le DOCCR est souvent insuffisante : Hervouet⁷⁵ [2019] montre que pour les médecins généralistes, qui bénéficient de la proximité avec les populations cibles et de la prérogative dans la délivrance des tests, le DOCCR représente un enjeu faible en termes de rétribution et de relation avec leurs patients. La contrainte de temps de la consultation et faible association du généraliste dans le parcours de soins du patient

⁷³ Jusot, Florence, et Léontine Goldzahl. « Les déterminants du recours régulier au dépistage du cancer du sein en France », *Revue française d'économie*, vol. xxxi, no. 4, 2016, pp. 109-152.

⁷⁴ Créée en 2012 et renouvelée en 2016, la ROSP met davantage l'accent sur les indicateurs de prévention. « encourager le dépistage des cancers et la vaccination » est l'un des quatre grands objectifs en matière de prévention de la ROSP prévue par la convention médicale Médecin traitant.

⁷⁵ PÉRENNISER UN DISPOSITIF DE PRÉVENTION EN ÉCHEC : LE CAS DU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL Lucile Hervouet in Patrick Castel et al., *Les politiques de lutte contre le cancer en France Presses de l'EHESP* | « Recherche, santé, social » 2019 | pages 39 à 58

en cas de test positif sont des facteurs-clés dans le faible engagement des médecins généralistes dans le DOCCR.

[393] Les gynécologues informent et recommandent le dépistage du cancer du sein à leurs patientes. Duport⁷⁶ [2012] remarque qu'avoir eu un examen gynécologique ou une consultation avec un généraliste au cours des douze derniers mois est positivement associé au recours au dépistage du cancer du sein. Godzhal/Jusot [2016] montrent que consulter un médecin augmente la probabilité de recourir au dépistage régulièrement, bien que l'amplitude de l'effet d'une consultation chez un gynécologue soit plus élevée pour le DI que pour le DO. De même, Sicsic et Franc⁷⁷ [2014] montrent que consulter un MG moins de deux fois par an ou ne pas avoir consulté un spécialiste au cours des douze derniers mois est associé à une absence de recours au dépistage du cancer du sein dans les deux années précédentes. Plus généralement, un faible accès au système de soins peut constituer un obstacle au recours au dépistage.

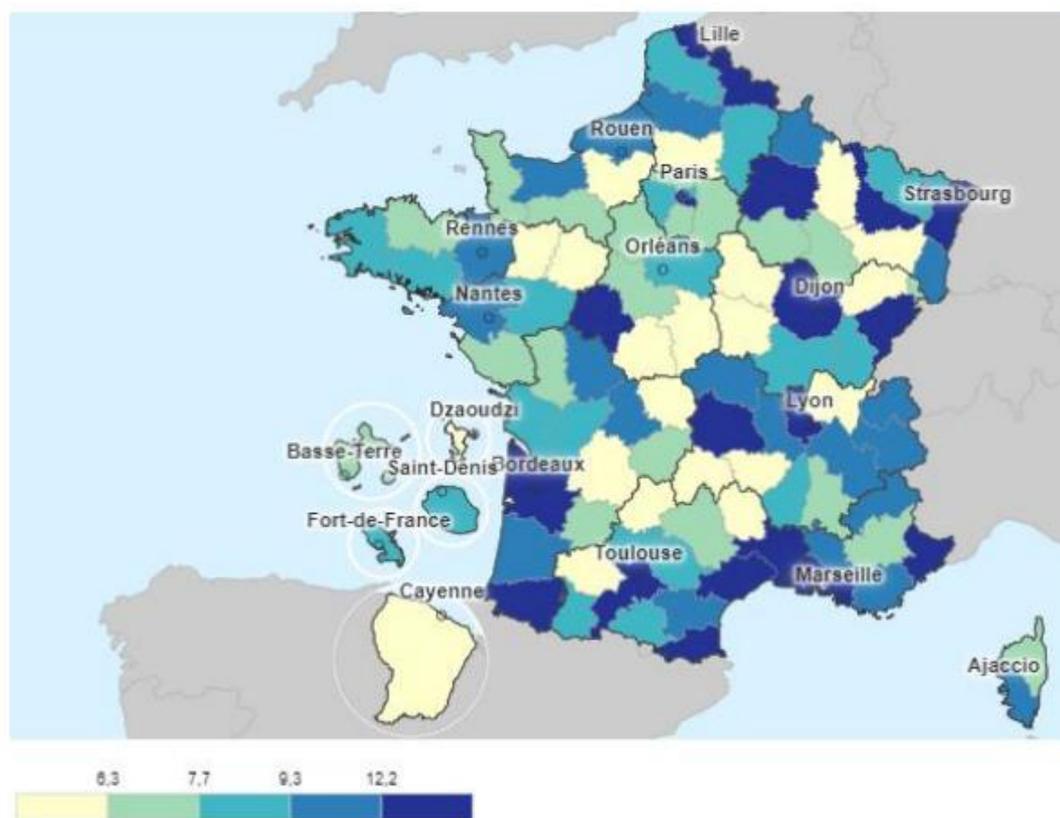
1.4.1.2 L'accessibilité des radiologues

[394] Le système de dépistage du DOCS est basé sur l'accès aux radiologues. Or, la densité de radiologues varie entre les départements, de 3,4 pour 100000 en Creuse à 30,4 pour Paris.

⁷⁶ N. Duport [2012] : *Characteristics of Women Using Organized or Opportunistic Breast Cancer Screening in France. Analysis of The 2006 French Health, Health Care and Insurance Survey*, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60(6) : pp. 421-430.

⁷⁷ J. Sicsic et C. Franc [2014] : *Obstacles to the Uptake of Breast, Cervical, and Colorectal Cancer Screenings : What Remains to Be Achieved by French National Programmes ? BMC Health Services Research*, 14(1-12) : 465.

Carte 6 : Densité de médecins en radiodiagnostic et imagerie médicale



Source : « Approche territoriale des spécialités médicales et chirurgicales, situation au 1^{er} janvier 2021 » Ordre national des médecins, p216

[395] Une densité de radiologues plus élevée diminue les coûts de transport. Jensen⁷⁸ [2013] a calculé pour le Danemark que la probabilité de non-recours au dépistage augmente avec la distance au radiologue notamment lorsque la distance excède 45 km. En Allemagne, Vogt, Siegel et Sundmacher⁷⁹[2014] montrent qu'implanter un centre de dépistage dans un quartier augmente le nombre de femmes effectuant un dépistage de 1,9 %.

[396] De tels résultats se vérifient probablement en France, à ceci près qu'une densité médicale plus élevée va généralement de pair avec une proportion plus élevée de médecins effectuant des dépassements d'honoraires (médecin de secteur 2), ce qui doit atténuer l'effet propre de la densité sur le recours au dépistage. En France une étude sur l'agglomération de Lyon⁸⁰ montre que la présence d'un centre de radiologie à moins de 1.5 km améliore la participation au DOCS chez les populations défavorisées.

[397] Dans les entretiens de terrain conduits par la mission, les professionnels estiment que pour l'instant, à l'exception de quelques territoires qui manquent de radiologues et de gastro-

⁷⁸ L.F. Jensen, A.F. Pedersen, B. Andersen, M. Fenger-Gron et P. Vedsted [2013] : Distance to Screening Site and Non-Participation in Screening for Breast Cancer : A Population-Based Study, *Journal of Public Health*, 36(2) : pp. 292-299.

⁷⁹ V. Vogt, M. Siegel et L. Sundmacher [2014] : Examining Regional Variation in the Use of Cancer Screening in Germany, *Social Science and Medicine*, 110 : pp. 74-80.

⁸⁰ Mémoire EHESP sous la direction de Cindy Padilla et Séverine Deguen « Inégalités territoriales et dépistage du cancer du sein ». Les résultats ont également été présentés lors des Journées de la société française de sénologie et de pathologie mammaire du 10 au 12 /11/2021.

entérologues, les délais d'accès à la mammographie et à la coloscopie (en cas de test positif) restent acceptables. En revanche ils insistent tous sur le creux démographique à venir dans les prochaines années qui pourraient mettre en péril l'augmentation des taux de participation.

1.4.2 Des facteurs liés au patient

1.4.2.1 Des déterminants socio-économiques

[398] Le lien entre le niveau socio-économique et la participation au DO est établi par de multiples études, en France et à l'étranger. Devaux⁸¹ [2015] montre que dans de nombreux pays de l'OCDE les taux de participation globaux varient selon les groupes de revenus. En France, il y a une différence de 21 % entre le taux de participation au dépistage du cancer du sein des femmes appartenant au quintile de revenu le plus élevé et le taux de celles du premier quintile de revenu en 2009. Carrieri et Wubker⁸² [2013] constatent que dans de nombreux pays européens, dont la France, avoir un niveau d'éducation ou de revenu plus faible est lié à un moindre recours au dépistage du cancer du sein. Jusot, Or et Sirven⁸³ [2012] montrent qu'en Europe, une femme appartenant au quintile de revenu le plus élevé a 1,5 fois plus de chances de s'être fait dépister dans les deux dernières années qu'une femme appartenant au quintile de revenu le plus bas.

[399] Le niveau socio-économique joue aussi sur la régularité du dépistage. Ainsi Gozdhal et Jusot⁸⁴ montrent que les femmes appartenant au plus haut quintile de la distribution de revenu sont plus susceptibles de se faire dépister régulièrement que celles qui sont au bas de la distribution. Avoir vécu des épisodes de précarité impacte fortement et négativement la régularité du dépistage.

[400] Une thèse récente⁸⁵ sur la participation au DOCS et la « défavorisation sociale⁸⁶ » met en évidence une relation en forme de U inversé entre l'environnement social et la participation. Les femmes ont tendance à plus participer au dépistage organisé lorsqu'elles vivent dans un environnement social moyen, voire légèrement favorisé. En revanche, celles vivant dans un milieu très défavorisé ou favorisé y participent moins. Mais cette influence de la défavorisation sur les variations géographiques de participation est modérée. Les disparités territoriales de participation qui restent « non expliquées » sont prédominantes, que ce soit d'un département à l'autre ou d'une commune à l'autre au sein d'un même département.

⁸¹ M. Devaux, F. Jusot, C. Sermet et S. Tubeuf [2008] : *Hétérogénéité sociale de déclaration de l'état de santé et mesure des inégalités de santé*, *Revue française des affaires sociales*, 1/2008 n°1, pp. 29-47.

⁸² V. Carrieri, et A. Wubker [2013] : *Assessing Inequalities in Preventive Care Use in Europe*, *Health policy*, 113(3) : pp. 247-257.

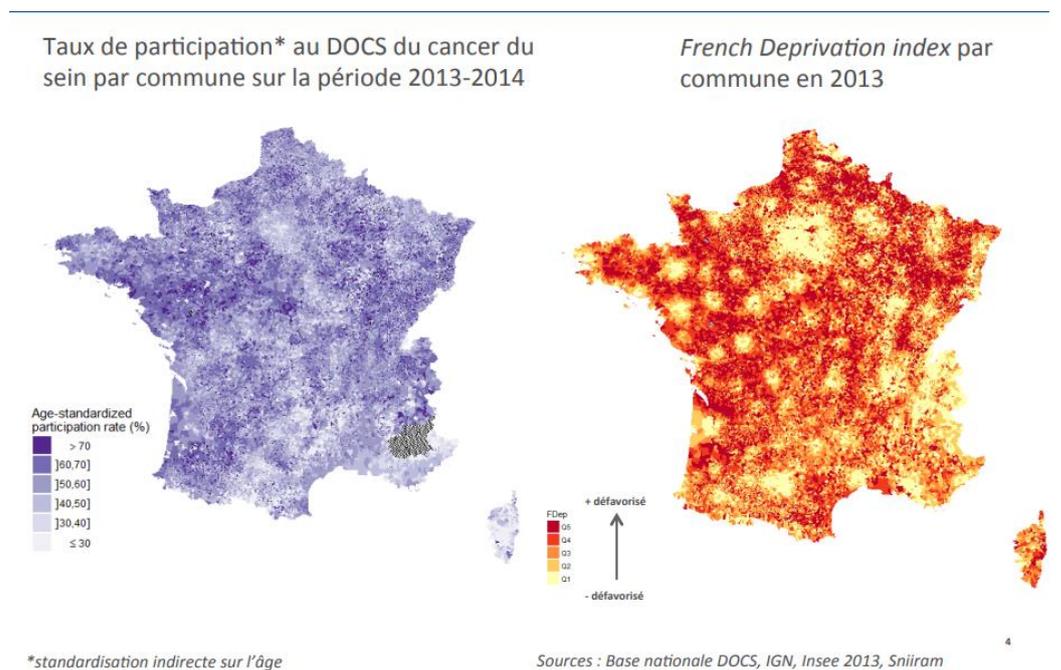
⁸³ F. Jusot, Z. Or et N. Sirven [2012] : *Variations in Preventive Care Utilisation in Europe*, *European Journal of Ageing*, 9(1) : pp. 15-25.

⁸⁴ Op.cit.

⁸⁵ Deborde T, Chatignoux E, Quintin C, Beltzer N, Hamers FF, Rogel A. *Breast cancer screening programme participation and socioeconomic deprivation in France*. *Preventive Medicine*. Vol.115, October 2018, Pages 53-60.

⁸⁶ L'indice de défavorisation sociale utilisé est le FDep. Il s'agit d'un indice écologique caractérisant le milieu socio-économique dans lequel vivent les individus à une échelle géographique donnée et à un moment donné, et est disponible dans les bases de l'Assurance maladie. Il est construit à partir d'une analyse en composante principale menée sur les quatre variables suivantes : le pourcentage de chômeurs dans la population active, le pourcentage d'ouvriers dans la population active, le pourcentage de bacheliers chez les personnes de 15 ans et plus et les revenus mensuels par foyer et par unité de consommation

Carte 7 : Taux de participation au DOCS et déprivation sociale



Source : Deborde

1.4.2.2 Des déterminants de santé

[401] Etre en mauvaise santé est un obstacle au recours au dépistage, en raison notamment des limitations fonctionnelles qui compliquent l'accès au dépistage (Bussière, Le Vaillant et Pelletier-Fleury [2015]). En utilisant l'enquête américaine Health and Retirement Survey, Wu [2003] montre une corrélation négative entre le recours au dépistage des cancers (utilisation de la mammographie, dépistage du cancer de la prostate et dépistage du cancer du col de l'utérus) et plusieurs mesures de l'état de santé (santé perçue et limitations perçues dans les activités de la vie quotidienne). En utilisant ESPS, Sicsic et Franc [2014] soulignent que la mauvaise santé est négativement liée au fait d'avoir effectué une mammographie dans les deux années précédentes.

1.4.2.3 La perception du risque de la part des patients

[402] Le fait de ne pas se sentir concerné, l'absence de symptôme (et la confusion entre dépistage et diagnostic), la peur du résultat du dépistage et la peur du cancer constituent des freins que la littérature a documentés. La perception de son propre risque est difficile à évaluer et les opinions et attitudes de l'environnement de la personne ont plus d'impact que les facteurs objectifs. Les calculateurs de risque et d'autres outils de risque sur mesure ont un effet moins d'impact que les récits personnels et les expériences de célébrités dans la conduite de comportements de réduction

des risques⁸⁷. De même, les publicités émotionnellement évocatrices peuvent être plus efficaces que les informations sur les risques⁸⁸.

[403] Dans le cas du DOCS, la percée dans le débat public et dans la presse grand public⁸⁹ du courant qui remet en cause le rapport bénéfice risque du dépistage a probablement eu un effet négatif sur la participation.

1.4.2.4 Des freins culturels

[404] Certaines représentations ancrées dans l’imaginaire des patients constituent des freins au dépistage. Ainsi pour le DOCS, Europa Donna France⁹⁰ en a étudié et recensé certains parmi lesquels la peur de la douleur, la peur que le dépistage ne porte malheur, la peur de la nudité, la barrière de langue (qui dans l’étude lyonnaise déjà citée apparaît comme le facteur culturel le plus important).

[405] Pour le DOCCU une enquête quantitative réalisée par BVA et l’INCA en 2018 a montré que les principaux freins à la participation sont liés à des raisons psychologiques (peur, gêne, etc.), au test (manipulation des selles, etc.) ou au dépistage (accessibilité, coût, temps, etc.).

[406] Pour le DOCCR, les éléments identifiés comme étant des facteurs défavorisant l’adhésion au dépistage sont : La méconnaissance du cancer colorectal et de son dépistage, la peur du cancer, la gêne à faire un prélèvement de selles⁹¹.

1.4.2.5 L’information du patient

[407] L’accès à l’information sur l’existence et les objectifs du DO est essentiel pour inciter le patient à participer. Dans cette optique, des outils de délivrance de l’information plus complexes que la simple lettre d’invitation ont été testés avec des effets mitigés récapitulés dans une méta-analyse⁹² dont la figure suivante reproduit un extrait :

⁸⁷ Kosenko KA, Binder AR, Hurley R. Celebrity influence and identification: a test of the Angelina effect. *J Health Commun.* 2016;21(3):318-326. doi:10.1080/10810730.2015.1064498

⁸⁸ Klien, Ferrer, Kaufman, How (or Do) People “Think” About Cancer Risk, and Why That Matter, *JAMA Oncology* 21 mai 2020.

⁸⁹ Par exemple Que choisir octobre 2012 « cancer du sein, l’efficacité du dépistage remise en cause »

⁹⁰ <http://www.europadonna.fr/> cité dans l’étude lyonnaise citée plus haut.

⁹¹ Institut de veille sanitaire, Goulard H, Boussac-Zarebska M, Duport N, Bloch J. Facteurs d’Adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal : étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007. Numéro thématique. Dépistage organisé du cancer colorectal en France. *BEH* 2009;(2-3):25-9. Institut de veille sanitaire, Pornet C, Dejardin O, Morlais F, Bouvier V, Launoy G. Déterminants socio-économiques de la participation au dépistage organisé du cancer colorectal, *Calvados (France)*, 2004-2006. *BEH* 2010;(12):109-12.

⁹² *Systematic reviews as a “lens of evidence”*: Determinants of participation in breast cancer screening O Mandrik, E Tolma, N Zielonke, F Meheus, C Ordonez-Reyes, JL Severens and R Murillo

Tableau 11 : Facteurs influant la participation au DO

Factors	Direction of effect	Frequency or reporting/source
Patient predisposing factors		
Intentions to screening	Positive	Two reviews ^{14,15}
Patient enabling factors		
Removal of financial barriers	Positive	Four reviews ^{14,15,22,29} vs. 1 unclear effect ²⁰
Simple letters or calls	Positive	Six reviews ^{8,14,19,22,29,34}
Tailoring by ethnicity	No or limited effect	One review ³⁵
"Word of mouth" ^a	Positive	One review ³²
Recommendation/support by a healthcare provider	Positive	Three reviews ^{14,19,35}
Small media	Positive	One review ²⁰
Big media/social networks	No or limited effect	Three reviews ^{13,20,34}
Extensive written or verbal health education vs. brief recommendations	No or limited effect	Three reviews ^{13,18,22}
Telephone counselling	Positive	Four reviews ^{8,14,28,29}
Home visits vs. no visits	Positive	Two reviews ^{14,29}
Home visits vs. simple invitation	No or limited effect	Two reviews ^{8,13}
Individual education	Positive	Four reviews ^{18,20,22,28}
Healthcare delivery system/organizational factors		
Organizational features of a healthcare system	Positive	One review ²⁹
Opportunistic screening or low coverage rate ^b	Positive	Two reviews ^{14,29}
Health insurance	Positive	Two reviews ^{14,24}
Structural reorganizations	Positive	Three reviews ^{14,20,22}
Management systems	Positive	Three reviews ^{14,20,22}
Mobile mammography or community screening	Positive	Three reviews ^{14,25,33}
Test/preventive activity factors		
Previous mammography	Positive or negative	Four reviews ^{14-16,36}
Situational factors/cues to action		
Risk-factor questionnaires	No or limited effect	Two reviews ^{14,26}
Fixed appointment with any invitation approach	Positive	Four reviews ^{13,14,18,22}
Reminder letters or invitation follow-ups	Positive	Eight reviews ^{8,13,14,18,19,22,28} vs. one unclear effect ²⁰
Phone reminders	No or limited effect	One review ¹³
Endorsement by general practitioner	No or limited effect	One review ¹³
Second mailed	Positive	One review ³⁴
Provider's prompts	Positive	Four reviews ^{14,18,19,28}

^aInformation received from family or friends.

^bBefore intervention.

Source : Méta-analyse déjà citée

[408] Cependant la littérature montre de façon assez univoque que les outils d'aide à la décision (information détaillée sur le rapport bénéfice-risque) diminuent la participation. En France une étude a mis en évidence que les femmes à qui on soumet un information plus précise sur les risques de la mammographie participent moins au dépistage que celles qui reçoivent une simple invitation⁹³. Ces résultats illustrent le principe démontré bien au-delà du cas du dépistage du cancer selon lequel le choix éclairé conduisant à une baisse de la participation.

1.4.3 Des facteurs liés à l'organisation des dépistages

1.4.3.1 La concurrence entre le dépistage individuel et le programme de dépistage organisé

[409] La France est un des seuls pays de l'Union européenne où un dépistage « hors programme » coexiste avec le DO. A titre d'exemple, son ampleur est estimée à 10 % à 15 % des femmes de 50 à 74

⁹³ Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group Aurelie Bourmaud, Patricia Soler-Michel, Mathieu Oriol, Véronique Regnier1, Fabien Tinquaut, Alice Nourissat1, Alain Bremond, Nora Moumjid and Franck Chauvin

ans pour le DOCS avec des variations très importantes selon les départements. Les femmes vivant dans un milieu plus favorisé se tournent davantage vers le dépistage individuel, bien qu'il n'offre pas ces mêmes modalités.

[410] Le taux exact du recours à ce dépistage individuel n'est pas connu de façon systématique car il n'existe pas de codification CCAM spécifique aux dépistages organisés. Estimer en routine le taux de recours au dépistage individuel au niveau infranational le plus précisément possible, en utilisant les données de l'Assurance maladie permettrait d'avoir une vision plus exacte des taux de participation réels et des différences géographiques.

1.4.3.2 L'accès des kits pour le DOCCR

[411] Jusqu'en 2020 seul le médecin généraliste pouvait délivrer le kit au patient. Pour obtenir un kit de dépistage, il était nécessaire de se rendre chez son médecin traitant ou de le demander à l'occasion d'une consultation. Un site de commande en ligne des kits est en cours de déploiement et un appel à projets vient d'être lancé pour expérimenter et évaluer l'envoi direct des kits de dépistage du cancer colorectal.

[412] Le Duff et alii [2019]⁹⁴ montre que la distribution de kits en dehors du cabinet médical est un élément permettant d'accroître la réalisation des tests. Une étude récente⁹⁵ montre que l'envoi postal du test de façon massive, sans demande spontanée, ne permet pas d'améliorer le taux de participation.

1.4.4 Un million de dépistages supplémentaires, un objectif atteignable ?

[413] L'un des objectifs de la Stratégie nationale de santé vise à dépasser les objectifs de couverture recommandés au niveau européen en matière de dépistage des cancers (70 % pour les cancers du sein et du col de l'utérus, 65 % pour le cancer colorectal), à l'horizon 2025. Cela suppose notamment de lever les inégalités d'accès et de recours au dépistage (niveau de participation quel que soit l'indice de défavorisation ou la CSP). A cette fin, la stratégie prévoit la réalisation d'un million de dépistages en plus à cet horizon par rapport aux neuf millions de dépistages environ, réalisés chaque année.

[414] L'augmentation de la population invitée au DOCS et DOCCR liée à l'augmentation naturelle de la population augmente mécaniquement de près de 130 000 le nombre de dépistages :

- Pour le cancer du sein, si on prend comme référence le chiffre 2020 (2.25 millions de DO par an), avec une hypothèse de participation à 50 % appliquée à la population cible 2025 (soit 4.4 point de plus que la moyenne 2019-2020 cf. plus haut) on obtient 493 000 DO en plus en 2025.
- Pour le cancer colorectal, si on prend comme référence le chiffre 2020 (2.54 million de DO par an), avec une hypothèse de participation à 32.1 % appliquée à la population cible 2025 (soit 3.2 points de plus que la moyenne 2019-2020 cf. plus haut), on obtient 356 000 DO en plus en 2025.

⁹⁴ Franck Le Duff, Antoine Grisoni, Christian Filippi, Joseph Orabona « « Dépistage du cancer colorectal en officine en Corse : un appui à la prévention en médecine générale » Santé Publique 2019/3 (Vol. 31), pages 387 à 394

⁹⁵ A. Koïvogui, C. Vincelet, H. Ait-Hadad, H. Pellissier, S. Valibay, A. Kaufmanis, R. Benamouzig « Dépistage organisé du cancer colorectal : taux de réalisation du test et résultats du suivi après un envoi postal sélectif du kit de test, basé sur la probabilité de participation », revue d'épidémiologie et de santé publique 01/08/21

- En ajoutant ces deux chiffres qui correspondent aux plus faibles hypothèses d'augmentation de taux on obtient donc quasiment 850 000 dépistages en plus auxquels il faut ajouter le DOCCU pour lequel les estimations n'ont pas été faites. **Il semble donc que le chiffre d'un million de DO supplémentaires en 2025 soit atteignable grâce à l'augmentation naturelle de la population cible et une augmentation des taux de participation relativement modeste.**

Tableau 12 : Projection des DOCS supplémentaires selon plusieurs hypothèses d'augmentation des taux en 2025 et 2030

	Population Femmes	Demi-population pour invitation	Nombre de DO taux de participation = 50	Nombre de DO taux de participation = 55	Nombre de DO taux de participation = 57,5	Nombre de DO taux de participation = 60	Nombre de DO taux de participation = 65
2020	10 582 255	5 291 128	2 645 564	2 910 120	3 042 398	3 174 677	3 439 233
2025	10 812 175	5 406 088	2 703 044	2 973 348	3 108 500	3 243 653	3 513 957
2030	10 736 624	5 368 312	2 684 156	2 952 572	3 086 779	3 220 987	3 489 403
delta 2025 par rapport 2020 (2,25 millions de DO)			493 044	763 348	898 500	1 033 653	1 303 957

Source : Chiffres INCA pour les projections, calculs mission (NB : La population projetée en 2025 correspond à la moyenne des données projetées par l'Insee entre 2020 et 2030). Le taux d'exclusion au dépistage est considéré comme étant très faible et n'a pas été intégré aux modélisations, cela demanderait à être vérifié.

Tableau 13 : Projection des DOCCR supplémentaires selon plusieurs hypothèses d'augmentation des taux en 2025 et 2030

	Population (hommes + femmes)	Demi-population pour invitation	demi-population après élimination des exclusions	Nombre de DO taux de participation =32,1	Nombre de DO taux de participation =40	Nombre de DO taux de participation =45	Nombre de DO taux de participation =50	Nombre de DO taux de participation =55
2020	20 340 635	10 170 318	8 797 325	2 823 941	3 518 930	3 958 796	4 398 662	4 838 529
2025	20 857 978	10 428 989	9 021 075	2 895 765	3 608 430	4 059 484	4 510 538	4 961 592
2030	20 820 461	10 410 231	9 004 849	2 890 557	3 601 940	4 052 182	4 502 425	4 952 667
delta 2025 par rapport 2020 (2,54 millions de DO)				355 765	1 068 430	1 519 484	1 970 538	2 421 592

Source : Chiffres INCA pour les projections, calculs mission (La population projetée en 2025 correspond à la moyenne des données projetées par l'Insee entre 2020 et 2030. Un taux d'exclusion de 13,5 % est appliqué à la population cible, il correspond à la moyenne observée au cours des dernières années).

2 Les autres indicateurs de performance suivis par SPF

2.1 Le DOCS

[415] Outre la couverture des dépistages, l'évaluation conduite par SPF porte sur la performance des DO au travers de données portant sur la positivité des tests, les caractéristiques des cancers détectés et la valeur prédictive du dépistage (cf. Annexe sur la gouvernance).

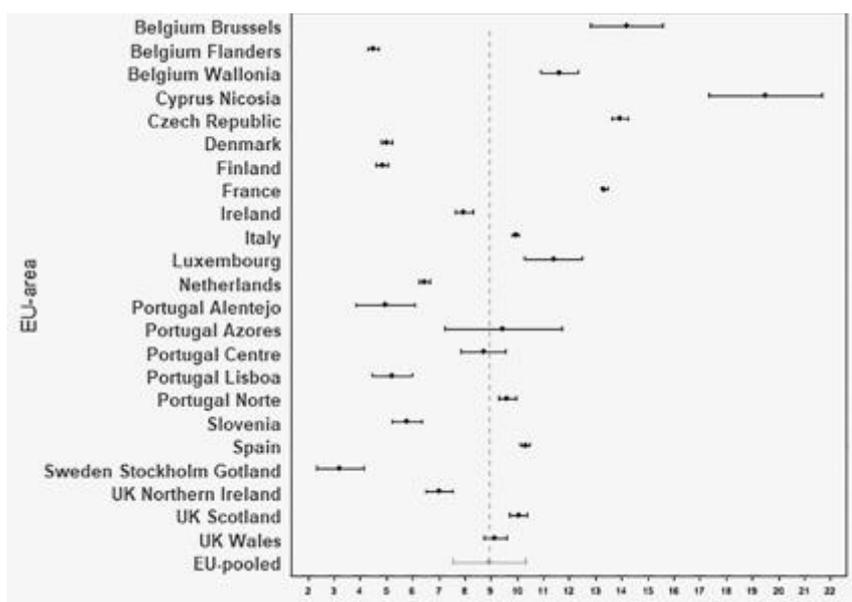
2.1.1 Taux de sensibilité des tests

[416] Pour le sein, la France présente des taux de positivité plutôt plus élevés que dans la plupart des pays européens. Le taux de mammographies positives (anormales ou suspectes) en première lecture (L1) est de 14 pour 100 femmes effectuant un dépistage initial. Pour les femmes effectuant un dépistage subséquent, ce taux est de 6,3 %. Un bilan diagnostic immédiat (BDI) est alors effectué (97,3 % des cas). Le taux de mammographies positives en deuxième lecture (L2) est de 1,8 pour 100 femmes effectuant un dépistage initial et de 0,9 pour 100 femmes effectuant un dépistage subséquent. Au final, le taux de mammographies positives en première ou deuxième lecture avant bilan (équivalent du "taux de rappel européen") est de 15,5 pour 100 femmes effectuant un dépistage initial et de 7,2 pour 100 femmes effectuant un dépistage subséquent. Le taux de dépistages positifs après bilans est de 8,7 % pour les dépistages initiaux, et 3,0 % pour les dépistages subséquents. Ces chiffres calculés par SPF portent sur la période 2017-2018 et sont relativement stables par rapport aux périodes précédentes, sauf pour la deuxième lecture. Sur ce dernier point, le taux de positivité des mammographies en deuxième lecture est en baisse depuis le début du programme, baisse attribuable à la montée en compétence des lecteurs qui se traduit par une amélioration de la performance des premières lectures.

[417] Une étude⁹⁶ qui analyse la variabilité des performances de la mammographie dans les États membres de l'UE à l'aide de données collectées auprès de 23 programmes de dépistage du cancer du sein met en évidence une très grande hétérogénéité remarquable observée dans les indicateurs de performance. L'étude ne permet pas de déterminer la cause de cette hétérogénéité : un risque de cancer du sein différent selon les pays, sensibilisation au dépistages des populations cibles différentes, différences dans les protocoles et l'organisation de dépistage (existence ou pas d'une seconde lecture, classification mammographique pour le rappel, critères de classification histologique, nombre de lectures par radiologue, nombre de tests de dépistage par an et fiabilité des données rapportées), l'assurance qualité et la formation probablement concourent à l'hétérogénéité.

⁹⁶ Armaroli, P., Riggi, E., Basu, P., Anttila, A., Ponti, A., Carvalho, A.L., Dillner, J., Elfström, M.K., Giordano, L., Lönnberg, S., Ronco, G., Senore, C., Soerjomataram, I., Tomatis, M., Vale, D.B., Jarm, K., Sankaranarayanan, R. and Segnan, N. (2020), Performance indicators in breast cancer screening in the European Union: A comparison across countries of screen positivity and detection rates. *Int. J. Cancer*, 147: 1855-1863. <https://doi.org/10.1002/ijc.32968>

Graphique 5 : Taux de positivité des tests de dépistage du cancer du sein en Europe (en %)



Source : Etude op. cit.

2.1.2 Taille des tumeurs

[418] Le taux de cancer de bon pronostic (in situ, taille ≤ 10 mm, absence d'envahissement ganglionnaire) parmi l'ensemble des cancers détectés est un indicateur de performance du programme. En 2017-2018, parmi les femmes effectuant un dépistage initial, 10,4 % des cancers de statut invasif/in situ connu étaient des cancers in situ, 21,8 % des cancers de taille connue étaient de taille inférieure ou égale à 10 mm et 63,4 % des cancers de statut ganglionnaire connu n'avaient pas d'envahissement ganglionnaire. Ces chiffres sont en légère baisse par rapport à la période 2015-2016 et un peu en-deçà des repères européens souhaitables (entre 10 % et 20 % pour les cancers in situ, ≥ 25 % pour les cancers de taille ≤ 10 mm et ≥ 70 % pour les cancers sans envahissement ganglionnaire). Parmi les femmes effectuant un dépistage subséquent, 13,8 % des cancers de statut invasif/in situ connu étaient des cancers in situ, 37,0 % des cancers de taille connue étaient de taille inférieure ou égale à 10 mm et 78,9 % des cancers de statut ganglionnaire connu n'avaient pas d'envahissement ganglionnaire. Ces chiffres sont stables par rapport à la période 2015-2016 et conformes aux repères européens souhaitables (entre 10 % et 20 % pour les cancers in situ, ≥ 30 % pour les cancers de taille ≤ 10 mm et > 75 % pour les cancers sans envahissement ganglionnaire). Enfin, pour 100 cancers dépistés en 2017-2018, 3 ont été dépistés grâce à la deuxième lecture parmi les femmes effectuant un dépistage initial et 5,3 parmi les femmes effectuant un dépistage subséquent. Ces pourcentages sont stables par rapport à la période 2015-2016.

[419] Un rapport⁹⁷ décrit une proportion plus élevée de stade précoce parmi les femmes de la classe d'âge cible du dépistage organisé que parmi celles des autres classes d'âge en France. Des études départementales⁹⁸ ont également confirmé le diagnostic des cancers du sein à un stade plus précoce dans le cadre du dépistage.

⁹⁷ Breast Cancer Screening IARC Handbooks of Cancer Prevention Volume 15

⁹⁸ Par exemple Bouvier Anne-Marie, Trétarre Brigitte, Delafosse Patricia, Grosclaude Pascale, Jehannin-Ligier Karine, Marrer Emilie, Molinié Florence, Woronoff Anne-Sophie, Uhry Zoé, Lafay Lionel, Bousquet Philippe-Jean, de Maria Florence,

[420] Les publications internationales rapportant la distribution des stades dans différents pays sont difficiles à comparer en raison de pratiques non homogènes de codification des stades des tumeurs et d'analyses.

2.1.3 Taux de prédictivité

[421] La valeur prédictive positive (VPP) de la mammographie de dépistage avant bilan diagnostic, c'est-à-dire la probabilité d'avoir un cancer si la mammographie de dépistage en 1re ou en 2e lecture est positive avant bilan diagnostic s'élève à 9,7 % en 2017-2018. Elle est en augmentation régulière depuis la généralisation du dépistage, ce qui traduit une diminution du nombre de faux-positifs (mammographies classées positives à tort) et donc une amélioration de la qualité des mammographies.

2.1.4 Le suivi

[422] En plus de ces indicateurs produits à une périodicité annuelle ou bisannuelle, des points réguliers sont faits sur le suivi des femmes présentant des résultats positifs (nature, délai, résultats des examens diagnostiques pour les femmes ayant un résultat positif). Ces données⁹⁹ comportent un grand nombre de valeurs manquantes et en l'absence d'un identifiant national unique, il n'est pas possible de suivre sur plusieurs années les femmes qui ont fait un dépistage.

2.2 Le DOCCR

2.2.1 Taux de positivité

[423] Au total, sur la période 2019-2020, 183 500 personnes ont été dépistées positives, soit une proportion de personnes avec un test positif de 3,7 %, comparable à celle de la période 2018-2019. Cette proportion reste plus élevée chez les hommes (4,4 %) que chez les femmes (3,0 %). Elle augmente avec l'âge (de 3,7 % chez les hommes de 50-54 ans à 5,8 % chez ceux de 70-74 ans et de 2,8 % chez les femmes de 50-54 ans à 3,8 % chez celles de 70-74 ans). Elle varie également selon les départements de 2,8 % à 4,4 %.

2.2.2 Proportion de tests non analysables

[424] Un fait nouveau est observé pour la période 2019-2020 : la proportion de personnes avec un test non analysable non refait au cours de la même période est plus élevée que lors de la période précédente (4 % en 2019-2020 vs 2,9 % pour 2018-2019, avec respectivement 2,9 % en 2018, 2,9 % en 2019 et 4,7 % en 2020) et supérieure au référentiel européen (<3 %). Elle varie entre 2,2 % et 17,2 % d'un département à l'autre et est supérieure au référentiel européen dans 78 départements (contre 27 en 2018-2019). Les difficultés rencontrées par les services de La Poste et la moindre priorité accordée par les participants au dépistage à l'envoi de leur test en 2020 sont les principales hypothèses évoquées pour expliquer l'augmentation de tests non analysables sur la période 2019-2020.

Beltzer Nathalie STADE AU DIAGNOSTIC DES CANCERS DU SEIN, DU CÔLON ET DU RECTUM /Étude réalisée à partir des registres des cancers du réseau Francim

⁹⁹ file:///C:/Users/sdupa/Downloads/189172_spf00000861%20(1).pdf

2.2.3 Le suivi des personnes ayant un résultat positif

[425] De nombreux autres indicateurs sont produits tous les ans (comme la proportion de coloscopies complètes réalisées suite à un test positif, le taux de cancers, le taux d'adénomes avancés, % de cancers de stade x...) à un rythme de tous les deux ans. Le délai de mise à disposition des résultats est important. En novembre 2021 les indicateurs disponibles sur le site de SPF concernent les personnes ayant participé au programme pendant la période 2016-2017. Le recueil de certaines données, en particulier celles concernant les diagnostics de cancers nécessite un recul suffisant (réalisation des examens complémentaires, analyse d'anatomopathologie, etc.) (cf. Annexes gouvernance et Parcours des patients).

2.3 Le DOCCU

[426] Le programme étant en cours de déploiement, SPF ne produit pas d'indicateurs permettant de mesurer l'efficacité du programme mais ceux-ci, sur le modèle des deux autres DO, sont prévus dans le Guide d'évaluation du programme : Définition des indicateurs de performance et format des données pour l'évaluation du programme national.

ANNEXE 3 : L'encadrement réglementaire des programmes et le statut des CRCDC

1 Les programmes de dépistage sont prévus par la loi et les missions des centres régionaux fixées par arrêté

1.1 Des bases législatives et réglementaires anciennes

1.1.1 La compétence historique des départements sur le dépistage des cancers

[427] **C'est en 1963 que les départements se voient confier la mission de dépistage du cancer.** La loi de finances pour 1964 du 19 décembre 1963 dispose que « **la lutte contre le cancer est organisée dans chaque département**, dans le cadre du service départemental d'hygiène sociale, pour exercer le dépistage précoce des affections cancéreuses et la surveillance après traitement des anciens malades. Les dépenses de fonctionnement résultant de la lutte contre le cancer sont obligatoirement inscrites au budget de chaque département. »

[428] **La compétence départementale n'est pas exclusive de l'intervention d'autres acteurs.** Le dépistage s'appuie ainsi sur des structures de gestion financées par les conseils généraux et l'assurance maladie. De plus, la loi du 23 décembre 1998 prévoit la responsabilité de l'Etat pour fixer les « programmes de dépistage organisé des maladies aux conséquences mortelles évitables ». La liste de ces programmes est fixée par arrêté ministériel. La loi prévoit que les professionnels et organismes souhaitant participer au dépistage organisé doivent adhérer à une convention type avec l'assurance maladie portant sur l'information du patient, la qualité, le suivi et la transmission des informations nécessaires à l'évaluation du programme. Un décret fixe la liste des examens et tests qui ne peuvent être réalisés que par les professionnels ayant adhéré à cette convention. Enfin, la loi dispose que la médecine du travail peut accompagner ces programmes par des actions de sensibilisation individuelle ou collective.

[429] Sur le fondement de la loi de 1998, l'arrêté du 24 septembre 2001 fixe la liste des programmes de dépistage organisé des maladies aux conséquences mortelles évitables : cancers du sein, cancers du colon et du rectum, cancer du col de l'utérus. Ces trois programmes sont pourtant, en 2001, à des degrés très divers d'organisation, seul le programme de dépistage organisé du cancer du sein étant en voie de généralisation à cette date.

[430] **Le constat établi au début des années 2000 est que cette coexistence de deux compétences concurrentes en matière de prévention du cancer, celles du département et de l'État, auxquels s'ajoute la place centrale de l'assurance maladie contribue, selon les termes du rapport de la commission d'orientation sur le cancer de 2002, à « retarder la montée en charge » des programmes**, d'autant que « l'absence d'obligation précise quant au niveau de participation financière de chaque partenaire fragilise le dispositif »¹⁰⁰. De fait, l'implication financière des départements paraît très variable, certains conseils généraux ne souhaitant pas s'impliquer dans le dépistage, ou d'autres se dégageant du financement des programmes pilotes du

¹⁰⁰ Rapport de la commission d'orientation sur le cancer, 2002.

fait de l'implication de l'Etat¹⁰¹. Au début des années 2000, le gouvernement fait de la généralisation du dépistage du cancer du sein une priorité nationale mais certains départements ne s'engagent pas dans cette mission et dans d'autres, la coordination des acteurs locaux paraît difficile. Ces motifs conduisent à la décision de transfert de compétence à l'Etat dans le cadre de la loi de 2004.

1.1.2 La recentralisation des programmes dans le cadre des lois du 9 et 13 août 2004

[431] La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique définit la compétence de l'Etat dans le domaine du dépistage et la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales supprime la compétence du département. L'objectif de ce transfert de compétences opéré par les deux lois de 2004 est de « mettre fin à toute ambiguïté dans la répartition des responsabilités en supprimant, à compter du 1^{er} janvier 2006, la compétence du département, qui ne sera plus en charge d'organiser la lutte contre le cancer »¹⁰². Cette clarification doit permettre « une mise en œuvre harmonisée du dépistage sur l'ensemble du territoire ». Pour rappel, cette même loi crée l'Institut national du cancer (INCa).

[432] Le dépistage est ainsi mentionné dans deux articles à partir de 2004 :

- **Art. L 1411-6** : « sans préjudice des compétences des départements prévues à l'article L. 2111-2¹⁰³, des programmes de santé destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités sont déterminés par arrêté du ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale et, en tant que de besoin, des ministres intéressés. Dans le cadre de ce programme sont prévues des consultations médicales périodiques de prévention et des examens de dépistage, dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, ainsi que des actions d'information et d'éducation pour la santé »
- **Art. L 1411-7** : « Des arrêtés des ministres chargés de la santé et de la protection sociale précisent, en tant que de besoin, notamment :
 - 1° L'objet des consultations de prévention et des examens de dépistage mentionnés à l'article L. 1411-6 ;
 - 2° Le cas échéant, l'équipement requis pour procéder à certains de ces examens et les modalités techniques de leur réalisation ;
 - 3° Les conditions de mise en œuvre de ces consultations, de ces examens et de l'information du patient ;
 - 4° Les conditions de transmission des informations nécessaires à l'évaluation du dispositif. »

[433] La circulaire DGS du 6 mai 2005 fournit des précisions sur la mise en œuvre opérationnelle de la recentralisation des programmes de dépistage, effective à partir du 1^{er} janvier 2006 :

- Les départements qui souhaitent continuer à s'investir dans les programmes de dépistage peuvent le faire dans un cadre conventionnel avec l'Etat et l'assurance maladie ;

¹⁰¹ Voir le rapport annuel de l'IGAS 2003, « Santé, pour une politique de prévention durable »

¹⁰² Circulaire DGS du 6 mai 2005 relative à la mise en œuvre du transfert à l'Etat des compétences en matière de vaccination et de lutte contre le cancer, la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles

¹⁰³ Article relatif à la compétence départementale en matière de PMI.

- La circulaire indique que les structures de gestion existantes, dont le statut est associatif à 90 %, « verront probablement leur statut juridique évoluer » et qu'il « faudra tenir compte du rôle de l'INCa » nouvellement créé.

1.2 Les programmes actuels sont fondés sur l'arrêté du 29 septembre 2006 modifié

1.2.1 L'existence et le rôle des structures de gestion sont fondés sur un simple arrêté ministériel dont la base légale est fragile

[434] **Les dispositions des articles L. 1411-6 et 7 déjà citées, introduites en 2004, constituaient une base légale peu adaptée pour encadrer l'activité des structures de gestion des dépistages.** Alors même que les structures de gestion existaient déjà, leur rôle n'est pas mentionné dans ces deux articles. C'est uniquement au niveau d'un arrêté que l'existence des structures de gestion est reconnue.

[435] Ainsi, l'arrêté du 29 septembre 2006 prévoit que les deux programmes de dépistage organisé concernent le cancer du sein et le cancer colorectal. On remarque que le programme de dépistage du cancer du col de l'utérus n'est plus mentionné en 2006 contrairement à ce qui figurait dans l'arrêté de 2001, cette modification venant consacrer l'absence d'avancées significatives sur l'organisation du dépistage sur ce cancer. Comme le constate l'IGAS en 2009, le dépistage du CCU ne fait pas l'objet d'avancées significatives au cours du plan cancer 2003-2007¹⁰⁴. L'IGAS regrette alors « une stratégie qui tarde à se mettre en place au niveau national » dans ce domaine, le dépistage organisé étant opérationnel seulement dans quatre départements. A l'inverse, le dépistage organisé du cancer colorectal est généralisé en 2008.

[436] Ce même arrêté de 2006 dans sa version initiale prévoit que « les programmes de dépistage des cancers sont mis en œuvre par des structures de gestion départementales ou interdépartementales » :

- Les missions des structures de gestion sont fixées par le cahier des charges joint en annexe 1 de cet arrêté.
- Les conditions de transmission par la structure de gestion d'éléments administratifs et financiers sont précisées dans l'annexe 2 du même arrêté.
- Le cahier des charges détermine également les principales compétences qui doivent être présentes en structure de gestion.

[437] **Ainsi, les structures de gestion sont prévues et encadrées par un simple arrêté ministériel qui ne dispose pas de base légale en 2006.** L'article 7 de l'ordonnance du 23 février 2010 de coordination avec la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires introduit un alinéa 5 à l'article 1411-7 afin de constituer cette base légale : « Des arrêtés des ministres chargés de la santé et de la protection sociale précisent, en tant que de besoin, notamment :

[438] 5° Les missions confiées à l'agence régionale de santé ou à des organismes habilités par son directeur général pour la mise en œuvre des programmes de santé mentionnés à l'article L. 1411-6. »

[439] L'article L. 1411-7 du code de la santé publique fonde ainsi la compétence du ministère de la santé à encadrer par arrêté les programmes de dépistage, y compris les missions des « organismes »

¹⁰⁴ IGAS, Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins, 2009.

habilités pour leur mise en œuvre au titre du 5° de ce même article. Cette base légale permet ainsi d'encadrer les « missions » et non l'organisation interne des structures de gestion comme le fait l'arrêté de 2006. La loi ne comporte pas non plus de mention spécifique des structures de coordination des dépistages. Elle prévoit simplement la possibilité pour l'ARS d'habiliter des « organismes » pour la mise en œuvre des programmes de dépistage, sans préciser d'ailleurs les modalités ni les critères de cette habilitation. Le niveau de norme appliqué aux CRCDC contraste avec celui qui prévaut pour d'autres structures sanitaires dans le code de la santé publique, pour lesquelles les dispositions législatives en matière d'autorisation et d'activité sont parfois très précises.

1.2.2 La régionalisation des structures de gestion n'a pas remis en question cet ordonnancement juridique qui repose essentiellement sur des cahiers des charges annexés à un arrêté

[440] Une première modification de l'arrêté est intervenue en 2008 afin d'introduire la mammographie numérique dans le programme de dépistage organisé du cancer du sein¹⁰⁵. Plusieurs autres modifications sont intervenues par la suite portant notamment sur le cahier des charges du dépistage organisé du cancer colo rectal mais c'est au moment de la régionalisation qu'interviennent les modifications les plus substantielles du cahier des charges.

[441] L'action 16.4 du Plan cancer 2014-2019 vise à garantir à l'ARS un appui régional fort dans le champ de la cancérologie. Il s'agissait notamment de « promouvoir, dans un objectif d'harmonisation des pratiques et d'efficience, une organisation régionale des structures de gestion en appui des échelons territoriaux ».

[442] Sur cette base, l'arrêté du 23 mars 2018 modifie l'arrêté de 2006 pour remplacer les structures de gestion départementales ou interdépartementales par des centres régionaux de coordination des dépistages, pour une entrée en vigueur le 1er janvier 2019. Comme indiqué ci-dessus, cette modification de l'arrêté de 2006 se fondait sur une base légale peu adaptée dans la mesure où le code de la santé publique prévoit la compétence du ministre pour encadrer les « missions » des organismes et non leur organisation. A la même date entre en vigueur la modification de l'arrêté de 2006 prévoyant la mise en œuvre du programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus : « le programme de dépistage organisé du cancer du sein, le programme de dépistage organisé du cancer colorectal et le programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus constituent des programmes de santé au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique ».

[443] **Ainsi, comme pour les structures de gestion départementales qui leur ont préexisté, l'existence des CRCDC est prévue par simple arrêté.** Leurs missions et leurs moyens, tout comme le rôle des différents pilotes nationaux notamment l'INCa, et SPF ou régionaux (ARS, DCDGR, ARC MSA) du programme, sont renvoyés en annexes de cet arrêté.

¹⁰⁵ Arrêté du 24 janvier 2008.

2 Le statut associatif s'est imposé en pratique afin de limiter la rupture avec l'existant

2.1 La mise en œuvre de la régionalisation a privilégié la continuité

2.1.1 Le statut associatif des CRCDC s'est imposé à la demande du niveau national

[444] Les constats préalables à la régionalisation soulignaient les fragilités liées au statut des structures de gestion sans pour autant remettre en cause l'intérêt du statut associatif. Ainsi, selon le rapport IGAS d'évaluation du plan cancer 2003-2007, le statut majoritairement associatif des centres permet de conserver une forme « d'indépendance et de souplesse ». La structure apparaît comme « neutre » et permettant ainsi un véritable engagement de la communauté médicale. Le rapport souligne cependant une « double fragilité » liée au statut associatif : d'une part, il est vulnérable sur le plan financier et souvent porté par quelques bonnes volontés locales ; d'autre part, « il se trouve dans une situation d'isolement », peu intégré dans les dispositifs de cancérologie et autres structures de santé publique dédiées à la prévention.

[445] Sur la base de ces constats, le rapport de l'IGAS ne proposait pas de faire évoluer les statuts des structures de gestion mais plutôt de mettre l'accent sur les mutualisations entre elles. Le rapport de recommandations pour le plan cancer 2009-2013 de Pr Grunfeld a repris le diagnostic de l'IGAS en recommandant de « consolider les structures de gestion » et en soulignant la fragilité du statut associatif. Il a mis également en avant la difficulté à maintenir des structures de gestion dans certains petits départements en raison de problèmes de personnel.

[446] Saisi par la DGS en juillet 2015 en vue de préfigurer la régionalisation des structures de gestion, l'INCa s'inscrit dans la lignée de ces analyses dans son rapport d'avril 2016. Ce rapport inscrit l'examen des différents scénarios en matière de statut des centres dans une réflexion plus large sur le degré de continuité ou de rupture que doit représenter la mise en place de centres régionaux. Deux options sont ainsi évoquées dans ce rapport pour les futurs centres :

- Un « scénario de continuité » qui positionne une structure existante en interlocuteur régional de l'ARS. Le dispositif « s'appuierait alors sur le maintien du réseau actuel de structures, en nombre toutefois limité, pour assurer les missions de proximité ».
- Un « scénario de rupture » qui créerait une nouvelle structure régionalisée et ses antennes territoriales ex-nihilo, qui pourraient correspondre à tout ou partie aux structures existantes.

[447] L'INCa conclut que « le choix de la continuité apparaît comme le plus raisonnable en évitant de rompre la dynamique créée et de générer un sentiment de nier l'existant. » **Cette analyse privilégiant la continuité va également s'appliquer s'agissant du statut des centres.** C'est ce qui ressort d'un autre rapport d'analyse confié par l'INCa à un cabinet juridique en septembre 2016 et dont les conclusions ont été transmises aux ARS.

La comparaison des différents statuts dans le rapport de 2016

Le rapport d'analyse juridique présente l'intérêt et les limites supposées des différents statuts :

- Le groupement d'intérêt public (GIP) « ne semble pas être le plus adapté aux structures de gestion » notamment au regard de la place à accorder aux professionnels de santé et usagers dans les structures de gestion et « l'encadrement strict de la possibilité pour un GIP de recruter son propre personnel ».
- Le groupement de coopération sanitaire de moyens (GCSM) est jugé « rigide dans son fonctionnement » et ne correspondant pas, dans ses missions légales, aux objectifs des centres de dépistage, qui ne poursuivent pas l'objectif de développer l'activité de leurs membres attaché à un GCSM.
- L'association est jugée la plus souple dans son fonctionnement, qu'il s'agisse de sa gouvernance ou du recrutement de son personnel. Pour autant, le rapport préconise de ne pas imposer le statut associatif aux centres, tout en soulignant son intérêt.

Les arguments conduisant à écarter les statuts de GIP et de GCS peuvent être mis en question. Le statut de GIP n'empêche en rien d'associer des acteurs privés. Les difficultés liées aux difficultés de recrutements ne doivent pas non plus être surestimées. Du reste, c'est le statut de GIP qui a été privilégié par le ministère lors de la mise en place des GRADES, sans que cela ne soit un obstacle à l'association de nombreux acteurs, y compris privés ou aux et sans que cela n'entraîne les problématiques de recrutement évoquées dans le rapport d'analyse juridique de 2016. L'instruction SG / DSSIS du 10 janvier 2017 indique ainsi : « afin de garantir la capacité de l'ARS à superviser les actions du groupement, à suivre son fonctionnement, et à sécuriser juridiquement son rôle d'« opérateur préférentiel de l'ARS, il apparaît préférable que celle-ci en soit membre, conduisant à préconiser le cadre juridique du GIP ». La même instruction précise que ce statut n'empêche pas « la pleine participation des acteurs des secteurs privé et libéral à travers leurs représentations institutionnelles, URPS notamment ».

Concernant les GCS, leur supposée rigidité doit également être relativisée, comme en témoigne du reste le fonctionnement actuel du CRCDC Centre Val de Loire qui obéit à ce statut. Cependant, l'argument sur l'objet des GCSM ne correspondant pas complètement aux objectifs des CRCDC paraît plus convaincant.

[448] **Au final, il semble que les arguments juridiques aient moins pesé en 2016 que la volonté de ne pas bouleverser l'existant en privilégiant le statut associatif.**

[449] L'instruction DGS du 21 décembre 2016 relative à l'évolution du dispositif des structures de gestion indique ainsi aux ARS que deux statuts sont les plus adaptés « aux missions et au fonctionnement attendus » : le GIP et l'association. La DGS ajoute que « la forme associative a l'avantage d'être un outil plus souple dans le contexte de réorganisation ». Saisie par certaines ARS confrontées à des structures de gestion souhaitant évoluer en GIP ou en GCS, la DGS clarifie encore sa position par une « note d'information » du 27 octobre 2017. Elle souligne « les difficultés inhérentes à la création d'un GIP » et déconseille le choix du statut de GCS. Elle promeut le statut associatif en expliquant notamment que « l'un des principaux avantages de la forme associative consiste dans la souplesse de son organisation et de son fonctionnement ».

[450] Ces orientations s'inscrivaient dans un contexte où le principe même de régionalisation était fortement contesté, y compris sur le plan médiatique, par un certain nombre de représentants historiques des structures de gestion. **Dès lors, encouragées en cela par le niveau national, les ARS ont considéré que le statut associatif présentait l'avantage d'une continuité avec les structures existantes et d'une possibilité d'assurer une large représentation des professionnels.** Toutes les régions ont donc privilégié le statut associatif pour la nouvelle structure

régionale, à l'exception de la région Centre Val de Loire dans laquelle le choix d'un GCS constituait également, dans les faits, une forme de continuité¹⁰⁶.

Le choix du statut de GCS en Centre Val de Loire

Le GCS CRCDC-CVL a été créé le 15 novembre 2018 par arrêté portant approbation de la convention constitutive du groupement de coopération sanitaire « centre régional de coordination des dépistages des cancers Centre-Val de Loire ». Les structures préexistantes étaient un GCS, déjà appuyé sur le CHRU de Tours, des associations départementales liquidées à cette occasion et une structure portée par l'IRSA, établissement de l'assurance maladie.

L'assemblée générale du GCS réunit les représentants des 4 membres du groupement : le CHRU de Tours, l'IRSA, la fédération des URPS Centre Val de Loire et France Assoc Santé. L'administratrice du GCS est membre de l'équipe de direction du CHU. Le CRCDC repose en pratique sur un binôme de directeurs administratif et médical.

D'après les échanges conduits par la mission, il semble que le statut de GCS ne pose pas de difficulté en termes de souplesse de fonctionnement et que le poids du CHU dans la gouvernance ne nuise pas aux bonnes relations avec les professionnels libéraux, du fait en particulier de l'implication de la fédération des URPS qui préside l'assemblée générale du CRCDC.

2.1.2 Les opérateurs historiques du dépistage n'ont pas fait l'objet d'une procédure d'habilitation au moment de la régionalisation

[451] En vertu de l'article L. 1411-7 déjà cité dans sa version issue de l'ordonnance de 2010, le code de la santé publique prévoit que les programmes de dépistage peuvent être mis en œuvre par des « organismes habilités par le directeur général de l'ARS », sans que les modalités de cette habilitation ne soient précisées. **Or, en pratique, la création des nouvelles structures régionales de coordination des dépistages n'a pas été fondée sur une « habilitation » par l'ARS et encore moins sur un appel à candidatures.** Les structures de gestion départementales, en grande majorité des associations, ont procédé à des fusions-crétions, majoritairement avant la fin de l'année 2018. La structure associative régionale issue de ces fusions a ensuite conventionné avec l'ARS et l'assurance maladie. L'ensemble du processus a été étroitement piloté par l'ARS et l'assurance maladie.

[452] **Cette procédure peu orthodoxe illustre une ambiguïté voire une fragilité dans la relation entre la puissance publique et les CRCDC.** Les centres sont bénéficiaires de subventions publiques, ce qui n'autorise pas leurs financeurs à en attendre des contreparties directes¹⁰⁷. Pourtant, leur activité comme leur fonctionnement interne sont étroitement encadrés, ce qui rapproche leur organisation de celle d'opérateurs de l'Etat malgré une base légale prévoyant le simple encadrement de leurs « missions ».

¹⁰⁶ On note également le cas particulier de la Martinique où les missions du CRCDC sont assurées par la plateforme régionale d'oncologie.

¹⁰⁷ Loi du 31 juillet 2014 : « Constituent des subventions, au sens de la présente loi, les contributions facultatives de toute nature, valorisées dans l'acte d'attribution, décidées par les autorités administratives et les organismes chargés de la gestion d'un service public industriel et commercial, justifiées par un intérêt général et destinées à la réalisation d'une action ou d'un projet d'investissement, à la contribution au développement d'activités ou au financement global de l'activité de droit privé bénéficiaire. Ces actions, projets ou activités sont initiés, définis et mis en œuvre par les organismes de droit privé bénéficiaires. Ces contributions ne peuvent constituer la rémunération de prestations individualisées répondant aux besoins des autorités ou organismes qui les accordent ».

[453] Ainsi, s'agissant de structures qui ont majoritairement fait le choix du statut associatif, **on doit souligner le caractère très prescriptif du cahier des charges concernant leur organisation interne, alors même que ces structures bénéficient de l'objectif à valeur constitutionnelle de liberté d'association :**

- C'est le cas notamment s'agissant des instances de gouvernance : le CRCDC se dote a minima d'un conseil d'administration avec représentation de chaque site ; d'un comité technique par programme ; d'un comité des médecins salariés.
- Les modalités de reporting sont extrêmement précises.
- La répartition des fonctions entre niveau régional et départemental l'est également, même si le cahier des charges prévoit qu'elle peut être adaptée selon la taille et la configuration de la région.
- Enfin, le CRCDC doit conclure une convention avec l'ARS et les représentants de l'assurance maladie. L'instruction DGS du 12 octobre 2018 de mise en œuvre de la régionalisation a transmis aux ARS un modèle de convention multipartite relative à l'organisation des dépistages. Ce modèle de convention prévoit la possibilité de contrôles sur place par l'ARS ou l'assurance maladie, disposition qui paraît relever plutôt d'une norme réglementaire voire législative, s'agissant du contrôle d'organismes de droit privé par l'Etat.

[454] Ainsi, la régionalisation n'a pas conduit à lever l'ambiguïté tenant au rôle d'associations étroitement encadrées par l'Etat et non mises en concurrence. Tout se passe comme si le financement des structures à 100 % par l'ARS et l'assurance maladie avait permis de fait d'imposer la régionalisation à des structures réticentes mais avec pour contrepartie de ne pas remettre en cause le statut associatif et surtout d'intégrer au sein de la nouvelle gouvernance les représentants des anciennes structures de gestion.

[455] Certains pilotes régionaux avaient néanmoins émis des doutes dès 2018 sur le statut associatif, sans pour autant le remettre en question en pratique. Ils indiquent après coup s'être parfois sentis « contraints » sur ce sujet, étant dépendants des structures pré-existantes. Il paraissait en effet peu réaliste d'envisager de faire appel à d'autres opérateurs que les structures de gestion existantes d'autant que les instructions ministérielles n'avaient pas envisagé clairement la possibilité de s'appuyer sur un appel à candidatures voire sur un appel d'offres dans le cadre d'un marché public¹⁰⁸.

2.2 Le statut très majoritairement associatif des CRCDC ne facilite pas leur pilotage

2.2.1 Le statut associatif suscite des interrogations chez les pilotes nationaux et l'insatisfaction chez certaines ARS

[456] **Au vu des résultats décevants des programmes de dépistage, et trois ans après la régionalisation, les pilotes nationaux des programmes et certains pilotes régionaux, en particulier dans les DOM, s'interrogent sur la capacité de simples associations à porter ces programmes.** La difficulté de certains centres à s'approprier les objectifs d'efficience, tout comme les tendances « autonomistes » notées dans le discours de certains présidents de CRCDC, sont rapportés notamment aux spécificités du statut associatif et au principe de liberté d'association qui

¹⁰⁸ La mission a eu connaissance d'un département dans lequel, préalablement à la régionalisation, l'ARS avait décidé de lancer un appel à candidatures pour la gestion des dépistages organisés car elle n'était pas satisfaite du travail de la structure de gestion existante. Celle-ci avait donc dû déposer un dossier de candidature et prendre des engagements pour être de nouveau retenue par l'ARS.

garantit aux centres régionaux une forme d'autonomie dans leur gestion, quoique juridiquement très encadrée dans les cahiers des charges.

[457] Deux séries de remarques sont soulevées par les pilotes régionaux :

- Dans quelques régions, l'insatisfaction de l'ARS ou de la DCGDR sur la réalisation par le centre régional de ses missions est clairement rapportée à son statut d'association. Ainsi, le statut associatif ne laisserait que trop peu de marge de manœuvre aux financeurs pour orienter ou imposer une stratégie au centre. Les interventions des pilotes, considérées comme de l'ingérence par la direction des CRCDC concernés, ne peuvent pas s'appuyer sur une base légale suffisamment solide. Ainsi, **en cas de dysfonctionnement d'un centre, les pilotes se retrouvent sans réelle marge de manœuvre sur sa gouvernance.**
- La seconde série de remarques porte sur le caractère peu adapté d'un statut d'association s'agissant d'un opérateur financé à 100 % sur fonds publics et soumis aux instructions et cahiers des charges ministériels. Cette seconde remarque renvoie au **risque juridique d'« association transparente »** qui désigne une association ne disposant pas d'une autonomie de décision par rapport à la collectivité qui la subventionne et dont elle n'est qu'un démembrement. Le caractère transparent d'une association est déterminé sur la base d'un faisceau d'indices¹⁰⁹ dont certains sont réunis en l'espèce : le CRCDC se voit confier une mission de service public et l'essentiel de ses ressources provient de financeurs publics. Cependant, le critère de prépondérance des représentants de la collectivité dans les organes de direction de l'association, nécessaire pour la qualifier de transparente, ne paraît pas rempli. L'ARS ne dispose pas d'un pouvoir de nomination au sein de la gouvernance de l'association. De plus, l'Etat et l'assurance maladie sont deux financeurs distincts, de sorte qu'il semble difficile de considérer que le CRCDC n'est que le démembrement de l'un d'entre eux. Cette première analyse des critères de détermination du caractère transparent de l'association mériterait cependant d'être confirmée par le ministère (direction des affaires juridiques).

[458] **Pour autant, l'enquête conduite par la mission auprès des ARS et DCGDR ne laisse pas apparaître une remise en cause générale du statut d'association.** Dans plus des deux tiers des régions, les pilotes régionaux considèrent que ce statut ne pose pas de difficulté opérationnelle particulière ou même qu'il apporte une souplesse dans le fonctionnement du centre et dans le lien avec les professionnels.

[459] Le statut associatif contribue aux difficultés de pilotage des programmes dans certaines régions sans en être le seul facteur. Ainsi, certaines ARS ont conclu un CPOM avec leur CRCDC afin de mettre l'accent sur des objectifs de résultat et d'efficacité, mais la conclusion de ces contrats comme leur suivi se heurtent à une forme d'inertie de la direction du centre concerné et l'ARS considère que le statut associatif contribue à cette difficulté de mobilisation du CRCDC. Quand une ARS constate des dysfonctionnements dans un centre régional, ses marges d'intervention sont plus que limitées que ce soit sur la gouvernance ou le management du centre, sauf à lancer une nouvelle procédure pour désigner la structure en charge des missions avec les risques subséquents sur la continuité des activités.

¹⁰⁹ CE, 21 mars 2007, Commune de Boulogne Billancourt : si « une personne privée est créée à l'initiative d'une personne publique qui en contrôle l'organisation et le fonctionnement et qui lui procure l'essentiel de ses ressources, cette personne privée doit être regardée comme transparente et les contrats qu'elle conclut pour l'exécution de la mission de service public qui lui est confiée sont des contrats administratifs ».

2.2.2 La relation entre les pilotes et les CRCDC devrait être clarifiée et sécurisée juridiquement dans le cadre de l'évolution globale de leurs missions

- **Un rôle et un encadrement des CRCDC qui doivent être mieux sécurisés sur le plan juridique**

[460] Comme déjà évoqué, l'absence de mention légale des structures en charge des dépistages, l'encadrement de leurs missions et surtout de leur organisation par un simple arrêté ainsi que leur habilitation par une simple « convention » signée avec leurs financeurs sont des facteurs de fragilité à la fois pour l'ARS, qui ne dispose pas de leviers d'action en cas de dysfonctionnement du centre, mais aussi pour les centres et leur personnel qui n'ont pas de visibilité sur le maintien à moyen terme de leurs activités et de leur financement.

[461] La revue des missions des CRCDC proposée dans le présent rapport pourrait être l'occasion de sécuriser l'existence des centres et les modalités de leur encadrement par l'Etat. Ainsi, la procédure d'habilitation prévue par la loi doit être précisée par décret. Il pourrait s'agir d'une autorisation pour une durée déterminée, par exemple cinq ans, accordée par l'ARS après avis de la DCGDR et de l'ARC MSA sur la base du respect par le centre régional du cahier des charges national. Une analyse juridique doit être conduite afin de déterminer quelles autres dispositions doivent figurer au niveau réglementaire, et si certaines d'entre elles, par exemple relatives au contrôle des CRCDC par l'ARS, doivent ou non être prévues par la loi.

- **Des statuts qui pourraient être davantage adaptés aux spécificités territoriales**

[462] Comme déjà indiqué, plusieurs hypothèses étaient envisageables au moment de la régionalisation et le sont toujours :

- Il s'agit en premier lieu de la mise en place de GIP, auquel participeraient l'ARS et l'assurance maladie, et dont le responsable exécutif serait dès lors nommé avec accord de l'ARS¹¹⁰ et de l'assurance maladie qui seraient nécessairement majoritaires au sein de la gouvernance.
- ou même de la transformation des centres en services d'un opérateur national, l'INCa, sur le modèle de ce qui peut exister pour la représentation locale d'autres agences sanitaires. C'est ainsi le cas de Santé publique France qui dispose d'agents placés auprès des ARS. On peut aussi citer les services régionaux d'appui de l'Agence de la biomédecine.

[463] La mission considère cependant que le statut associatif n'est qu'un facteur parmi d'autres des difficultés de mise en œuvre des programmes rencontrées aujourd'hui, à l'exception d'un nombre limité de régions confrontées à des dysfonctionnements du CRCDC. Cette question devra être traitée au regard des modifications dans le pilotage et l'organisation des programmes. Se focaliser sur le seul statut ne résoudra pas l'ensemble des dysfonctionnements actuels et risque d'entraîner un investissement de l'ensemble des acteurs dans des réformes de structure trois ans après une régionalisation des centres qui a fortement mobilisé les ARS, l'assurance maladie et les centres eux-mêmes.

[464] **La priorité doit plutôt être de rendre possible une plus grande adaptation du statut aux spécificités régionales, notamment concernant les centres dont les effectifs sont les plus faibles** et qui n'ont clairement pas les moyens et les compétences nécessaires pour répondre seuls

¹¹⁰ Cf. instruction du 10 janvier 2017 sur le processus de nomination : le responsable exécutif du GRADES est désigné par l'organe délibérant de la structure après accord du directeur général de l'ARS.

aux objectifs attendus, en Outre-mer notamment (moins d'une dizaine d'ETP). Le cahier des charges national pourrait prévoir par exemple que dans certaines de ces régions, sur proposition de l'ARS et de l'assurance maladie, une reprise des missions du CRCDC par l'assurance maladie serait possible dans des conditions qui seront précisées par la nouvelle procédure d'habilitation.

[465] Dans d'autres régions, un rapprochement avec le réseau de cancérologie pourrait également être étudié. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) font, comme les CRCDC, l'objet d'un pilotage opérationnel par l'INCa. L'instruction DGOS du 2 décembre 2019 encourage les RRC à « intégrer et développer les interfaces leur permettant de déployer leurs actions dans les différentes dimensions de la lutte contre le cancer, en appui des structures et politiques de prévention et dépistage ». En pratique, les relations entre ces deux réseaux paraissent peu développées alors que les synergies potentielles d'une meilleure intégration paraissent importantes (suivi du parcours, échange de données, relations avec les professionnels et les établissements, etc.).

ANNEXE 4 : La gouvernance nationale du dépistage organisé

1 Un pilotage national très complexe

1.1 Le pilotage du dépistage organisé s'appuie principalement sur des cahiers des charges nationaux

1.1.1 Le cahier des charges des CRCDC est ambitieux sur le nombre et la nature de missions dévolues aux centres régionaux

[466] **Le dépistage organisé est encadré par quatre cahiers des charges nationaux fixés par arrêté** : le cahier des charges des CRCDC et un cahier des charges pour chaque programme de dépistage, l'ensemble faisant plus de 150 pages¹¹¹. Ces cahiers des charges précisent notamment le rôle et les missions confiées aux CRCDC, l'organisation des examens ou tests de dépistage et de leur suivi ainsi que le rôle des acteurs impliqués dans les programmes (professionnels de santé et institutions). Les centres assurent la mise en œuvre des programmes de dépistage dans leur région « conformément au cahier des charges national et aux référentiels nationaux (assurance qualité, déontologie ...) ». En effet, d'autres supports nationaux complètent les cahiers des charges, élaborés notamment par l'INCa et la Haute autorité de santé (HAS) (référentiels, recommandations, avis, modèles).

[467] Le cahier des charges des CRCDC énumère et détaille leurs huit missions : la mise en œuvre du dispositif et la contribution au pilotage national et régional ; les relations avec la population ; le suivi de la population ; les relations avec les professionnels de santé ; la gestion du système d'information ; l'évaluation du dispositif ; l'assurance qualité du dispositif ; la recherche et les expérimentations. Les centres régionaux peuvent proposer d'expérimenter des modalités dérogatoires de mise en œuvre de ces missions, sous réserve de validation nationale selon une procédure très encadrée (*cf. infra*).

[468] **Ce cahier des charges ne priorise pas parmi les huit missions attribuées aux centres régionaux.** Elles sont supposées être toutes assurées, et ceci dès la mise en place des CRCDC en 2019, même si certaines missions sont, encore en 2021, mises en œuvre de manière hétérogène sur le terrain. C'est le cas de la coordination par le CRCDC de la formation des professionnels de santé de sa région sur le champ du dépistage ou encore de la coordination des actions de recherche. Les déplacements de la mission conduisent à constater que les centres régionaux conduisent des actions dans ces domaines mais ne paraissent pas toujours en capacité d'en assurer la coordination régionale.

¹¹¹ Dont 100 pages pour la seule annexe portant cahier des charges du dépistage du cancer du sein qui comporte notamment le cahier des charges à respecter par les radiologues.

1.1.2 Les cahiers des charges nationaux fixent des prescriptions qui renvoient pour partie à des obligations réglementaires et pour partie à de simples recommandations

[469] Les obligations réglementaires correspondent par exemple aux modalités de mise en œuvre de chaque dépistage, comme l'interdiction de la pratique des secondes lectures en cabinet de radiologie, ou encore à la gestion des bases de données et au respect du RGPD. Certaines missions ne peuvent pas être assurées en raison de l'absence des référentiels correspondants. Par exemple, le suivi des personnes dépistées positives prescrit dans le cadre du DOCCU ne peut être assuré à ce jour faute de norme d'échange entre les cabinets d'anatomo-cytopathologie (ACP) et les CRCDC.

[470] Les recommandations portent par exemple sur l'organisation du dialogue de gestion avec les pilotes régionaux avec des prescriptions qui ne paraissent pas vraiment mises en œuvre¹¹².

[471] Les cahiers des charges mentionnent également des objectifs structurants, comme la mise en place d'un système d'information national des dépistages, non défini par ailleurs, objectif qui ne paraît pas vraiment relever d'un cahier des charges des CRCDC. **Ce mélange d'obligations réglementaires et de mentions plus ou moins prescriptives pour les CRCDC ou les autres acteurs des programmes de dépistage ne facilite pas la lecture des cahiers des charges.**

1.2 La réglementation prévoit l'intervention d'une multiplicité d'acteurs dans le pilotage national du programme

1.2.1 Les programmes de dépistage organisés des cancers sont placés sous l'autorité de la direction générale de la santé

[472] Comme l'indique l'instruction du 28 avril 2017, le directeur général de la santé est responsable du pilotage stratégique des programmes de dépistage en coordination avec le directeur de la sécurité sociale, les organismes d'assurance maladie (caisse nationale d'assurance maladie CNAM, caisse centrale de la mutualité sociale agricole CCMsa), l'INCa et SPF.

[473] Cette compétence de pilotage stratégique se fonde en premier lieu sur l'article L. 1411-6 du code de la santé publique qui prévoit que le ministre chargé de la santé détermine par arrêté les programmes de santé « destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités ». Les cahiers des charges du dépistage organisé sont annexés à l'arrêté du ministre signé, par délégation, par le directeur général de la santé et le directeur de la sécurité sociale. En outre, la direction générale de la santé a notamment dans ses attributions de conduire « la politique de prévention des maladies chroniques et des cancers »¹¹³.

[474] Enfin, en tant que membre du conseil national de pilotage des ARS, la DGS doit contribuer à animer les agences, elles-mêmes pilotes des programmes de dépistage au niveau régional en lien avec l'assurance maladie, selon les cahiers des charges des programmes. C'est ainsi une instruction de la DGS du 16 décembre 2016 qui a lancé les chantiers préalables à la régionalisation des CRCDC, sur la base des orientations du plan cancer 2014-2020. Chaque année, les instructions financières du

¹¹² Par exemple : « l'agence régionale de santé et les organismes d'assurance maladie communiquent chaque année au centre régional des indicateurs de gestion cibles dont il devra tenir compte dans l'élaboration du budget. L'objectif de la gestion du centre régional est de tendre vers ces indicateurs cibles »

¹¹³ Article D. 1421-1.

CNP¹¹⁴ aux ARS, préparées par la DGS en lien avec l'assurance maladie, fixent les modalités de financement des CRCDC et de rendu compte sur leurs activités.

1.2.2 Chaque dépistage organisé fait l'objet de recommandations préalables de la HAS

[475] La HAS établit des recommandations sur chacun des trois dépistages dans le cadre de son rôle d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques¹¹⁵ :

- **Sur le cancer du sein**, une recommandation sur le dépistage (organisé et individuel) a été réalisée en **2011** dans le cadre du plan cancer 2009-2013¹¹⁶. La HAS y recommande le dépistage organisé plutôt qu'individuel en raison des garanties de qualité associées au programme. Cette recommandation n'a pas été revue depuis 2011, mais des travaux l'ont complétée concernant en particulier le dépistage des femmes considérées comme à haut risque. En 2017, la HAS a été saisie par l'INCa sur l'évaluation de la mammographie par tomosynthèse et son intégration dans le programme de dépistage organisé. Les travaux sont en cours et devraient aboutir en 2022.
- **Sur le cancer colorectal**, le remplacement du test au gâïac par un test immunologique de recherche de sang occulte dans les selles s'est fondé sur une recommandation de la HAS de **2008**¹¹⁷.
- **Sur le cancer du col de l'utérus**, la HAS a actualisé en **juillet 2019** ses recommandations de 2010¹¹⁸, moins d'un an après l'arrêté du 4 mai 2018 relatif à l'organisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Pour les femmes de 30 ans à 65 ans, elle recommande désormais que le test HPV-HR remplace l'examen cytologique, conduisant à une modification de l'arrêté ministériel sur le DOCCU.

1.2.3 L'INCa assume un rôle central qui dépasse celui de pilote opérationnel

[476] Le rôle central de l'INCa dans la conduite des programmes de dépistage se fonde sur les missions légales de l'Institut, en particulier : la coordination de la mise en œuvre de la stratégie décennale cancer ; la définition des référentiels de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie ; le développement et le suivi des actions en matière de dépistage ; l'information des professionnels et du public sur l'ensemble des problématiques relatives au cancer ; la réalisation, à la demande des ministres intéressés, de toute expertise relative à la lutte contre le cancer¹¹⁹.

[477] L'instruction ministérielle du 28 avril 2017 précise que « le pilotage national opérationnel et technique des programmes est assuré par l'Institut national du cancer qui labellise les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers. » Ce rôle de pilote opérationnel ne lui est pas aussi clairement attribué dans les cahiers des charges, qui comportent cependant de multiples mentions des compétences exercées par l'INCa vis-à-vis des CRCDC notamment en matière de communication, d'évaluation du programme ou d'assurance qualité. L'INCa établit donc un cadrage

¹¹⁴ Le conseil national de pilotage est l'instance de pilotage des agences régionales de santé

¹¹⁵ Article L. 161-37 du code de la santé publique.

¹¹⁶ « La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution »

¹¹⁷ « Place des tests immunologiques de recherche de sang occulte dans les selles (iFOBT) dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France. »

¹¹⁸ « Évaluation de la recherche des papillomavirus humains (HPV) en dépistage primaire des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus et de la place du double immuno-marquage p16/Ki67 »

¹¹⁹ Article L. 1415-2 du code de la santé publique.

précis de l'intervention des CRCDC dans plusieurs domaines stratégiques (promotion du dépistage, invitations, évaluation, assurance qualité) sans pour autant être désigné clairement comme leur pilote dans les cahiers des charges ni dans les dispositions réglementaires sur les compétences de l'Institut. Surtout, les dispositions législatives portant sur le dépistage fixent la compétence du ministère de la santé mais ne prévoient pas de compétence particulière de l'INCa, même si les dispositions générales portant sur les compétences de l'INCa en matière de lutte contre le cancer lui permettent d'intervenir.

Le rôle de l'INCa vis-à-vis des CRCDC selon les cahiers des charges nationaux

Tout CRCDC doit s'inscrire dans une « démarche d'assurance qualité coordonnée par l'Institut national du cancer (référentiel, procédure d'évaluation et modalités de suivi). » Le centre régional « s'engage à respecter la politique d'assurance qualité du dispositif définie par l'Institut national du cancer ».

En matière de communication, l'INCa coordonne les campagnes d'information et « toute modification ou adaptation locale » par un centre régional « doit se faire avec l'accord formel de l'INCa ». Les modèles de courrier d'information et de relance sont fournis par l'INCa. L'INCa établit l'identité graphique des CRCDC.

L'INCa est chargé de l'évaluation « organisationnelle » des programmes de dépistage et est destinataire, à ce titre, de données de la part des CRCDC. Il produit le rapport annuel d'activité type qui doit être utilisé par les CRCDC. « L'INCa peut être amené à financer des projets de recherche, d'évaluation et d'étude concernant l'évolution et l'amélioration du dispositif en place ».

Le rôle de l'INCa est également mentionné s'agissant de l'élaboration d'outils de formation à destination des professionnels, de la production du référentiel des normes d'échange avec les laboratoires de biologie médicale (DOCCU) ou encore de l'affiche sur les droits RGPD à apposer dans les cabinets médicaux.

[478] **Même si le rôle de pilote opérationnel ne lui est pas explicitement attribué dans les cahiers des charges, l'INCa l'assume en pratique sur la base des missions qui lui sont conférées par le cahier des charges.** Ainsi, l'INCa a été chargé par la DGS de proposer les éléments d'aide à la décision préalables à la régionalisation, donnant lieu à un rapport de préfiguration. Autre exemple, c'est l'INCa qui a réalisé le bilan des expérimentations de dématérialisation de la seconde lecture dans le DOCS, transmis à la DGS en juillet 2021 sur la base d'appels à projets qu'il a lancés en 2016 et 2017. Au titre de sa mission d'évaluation des programmes, l'INCa a également lancé des études de nature prospective confiées à des prestataires : une « évaluation de l'impact et des évolutions possibles du dépistage des cancers du sein » ou encore une analyse comparative internationale sur l'organisation du dépistage du CCU¹²⁰. Ces différents exemples montrent que la fonction de pilotage opérationnel de l'INCa s'étend très largement à l'instruction et à la préparation d'orientations stratégiques lourdes sur chacun des trois programmes de dépistage, qui auront ensuite vocation à faire l'objet d'arbitrages par le ministère.

[479] Le rôle de l'INCa est aujourd'hui renforcé dans le cadre de la stratégie décennale cancer lancée début 2021, qui lui confie la coordination de sa mise en œuvre sous le pilotage du ministère des

¹²⁰ « Analyse comparative portant sur l'organisation des programmes de dépistage du cancer du col de l'utérus par test de recherche d'ADN HPV (test HPV), proposition et analyse des scénarios possibles de structuration du futur dispositif français dans le cadre du passage au test HPV »

solidarités et de la santé et du ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation¹²¹.

[480] **Ainsi, le rôle que joue l'INCa sur les programmes de dépistage et sur l'encadrement des CRCDC se fonde sur des dispositions générales relatives à ses missions mais pas sur les dispositions législatives propres aux programmes de dépistage.** La nécessaire sécurisation juridique des programmes de dépistage (cf. annexe 3) devra être l'occasion de définir explicitement le rôle joué par l'INCa.

1.2.4 L'assurance maladie joue un rôle majeur à plusieurs titres

[481] La CNAM comme la MSA se voient fixer des objectifs de progression de la participation aux dépistages organisés dans leurs COG respectives. Ainsi, la COG 2018-2022 de la CNAM cible une progression de 5 points du taux de participation au dépistage du CS sur cinq ans, de 8 points sur le DOCCU et de 11 points sur le DOCCR¹²². L'assurance maladie dispose en effet de différents leviers pour contribuer à la mise en œuvre de ces trois programmes.

- Le financement et le pilotage des CRCDC

[482] L'assurance maladie est cofinanceur des CRCDC dans le cadre d'un budget global fixé par les COG des deux caisses nationales. La contribution de l'assurance maladie est donc fixée pour cinq ans, même si selon des calendriers décalés pour les deux régimes : 2018-2022 pour le régime général et 2016-2020 pour le régime agricole.

Tableau 14 : Financement FNPEIS du dépistage des cancers (prévisions COG CNAM)

	exécution 2017	prévision 2018	prévision 2019	prévision 2020	prévision 2021	prévision 2022
FNPEIS dépistage des cancers	68	81	79,5	77,5	74	74

Source : COG CNAM 2018-2022

Tableau 15 : Financement FNPEISA du dépistage des cancers (prévisions COG MSA)

	Exécution 2015	prévision 2016	prévision 2017	prévision 2018	prévision 2019	prévision 2020
FNPEISA dépistage des cancers	4,5	5,5	5,6	5,6	5,6	5,6

Source : COG MSA 2016-2020

[483] Les dépenses prises en charge sur le FNPEIS sont les dépenses de fonctionnement des CRCDC mais aussi le financement du marché national sur le DOCCR confié à CERBA et le financement des secondes lectures des radiographies qui sont payées par les CRCDC aux radiologues mais qui font l'objet d'un suivi spécifique. En outre, l'intervention financière de l'assurance maladie passe par la

¹²¹ Un comité de pilotage opérationnel interministériel présidé par l'INCa prend toutes les décisions de conduite opérationnelle de la stratégie et prépare les décisions du comité de pilotage stratégique présidé par les deux directeurs de cabinet.

¹²² Voir également page 68 de la COG 2018-2022 de la CNAM : « Les programmes de dépistages organisés des cancers seront renforcés par des actions de promotion et d'incitation ciblées et partenariales qui permettront d'atteindre les objectifs inscrits dans la COG. »

prise en charge à 100 % des actes de dépistage réalisés sur les trois programmes (mammographie, kit de dépistage et analyse du test incluse, analyse du frottis)¹²³.

[484] Le rôle de financeur s'accompagne d'une participation au pilotage régional aux côtés de l'ARS. Le cahier des charges des CRCDC prévoit en effet qu'« en tant que pilote régional de la politique de santé, le directeur général de l'agence régionale de santé, en lien avec le directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'assurance maladie (DCGDR) et le directeur de l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole (ARCMSA), pilote les programmes de dépistage organisé des cancers dans chaque région. » A ce titre, les représentants du régime général et du régime agricole sont signataires, avec l'ARS et le CRCDC, de la convention régionale fixant les modalités de financement et de déclinaison opérationnelle des cahiers des charges dans chaque région. Les deux réseaux d'assurance maladie font l'objet d'une animation nationale par la CNAM et la CCMSA sur le dépistage des cancers, qui porte à la fois sur la tutelle budgétaire des CRCDC et sur les actions en propre que les réseaux sont susceptibles de porter pour promouvoir le dépistage (*cf. infra*).

[485] Dans le cadre de ce pilotage national, la CNAM assure l'exploitation de l'outil APACCHE qui lui a été transféré par la DGS. Cet outil Excel sert de base aux dialogues de gestion régionaux et permet la remontée d'indicateurs financiers et d'activité au niveau national¹²⁴. Pour aider les DCGDR et ARS dans leur mission de dialogue de gestion avec les CRCDC, la CNAM a mis en place en 2020 des indicateurs de positionnement par groupe de CRCDC sur le fondement des données remontées dans APACCHE.

- **Le marché relatif au dépistage organisé du cancer colorectal**

[486] C'est la CNAM qui passe le marché national concernant l'achat, l'acheminement des kits et leur analyse. Ainsi, la fourniture et la lecture des kits de dépistage est aujourd'hui assurée par le groupement Cerba / Daklapack (Daklapack pour la mise à disposition des kits, Cerba pour leur analyse).

- **La transmission des fichiers aux CRCDC**

[487] Les invitations à destination de la population cible de chaque dépistage sont réalisées par les CRCDC sur la base de fichiers qui leur sont transmis par les différents régimes d'assurance maladie :

- Les fichiers des professionnels concernés.
- Les fichiers populationnels transmis aux CRCDC sur les populations cibles de chacun des trois dépistages.
- Les fichiers des actes : seul le programme de DOCCU prévoit la transmission des fichiers des actes permettant aux CRCDC de procéder aux exclusions des personnes qui ne sont pas concernées par le dépistage organisé¹²⁵.

[488] La COG 2018-2022 de la CNAM fixait comme objectif la « prise en charge des invitations en inter-régime pour les trois campagnes de dépistage organisé ». Cet objectif figurait déjà dans la COG précédente. Les travaux en ce sens n'ont pas abouti de sorte que cette mission relève toujours des CRCDC. Un chantier d'harmonisation des transmissions de données dans les trois dépistages est

¹²³ Voir annexe 9 sur le financement des dépistages.

¹²⁴ La gestion de l'outil a été transférée de la DGS à la CNAM en 2019. Voir *infra* sur les difficultés d'exploitation de l'outil.

¹²⁵ Voir l'annexe sur la gestion du parcours patient.

conduit actuellement sous l'égide de la CNAM, y compris sur la transmission des actes, ce qui facilitera grandement le travail d'exclusion réalisé par les CRCDC.

- **Les actions en propre conduites par les différents réseaux**

[489] Outre le pilotage des CRCDC, l'assurance maladie fait la promotion du dépistage par des actions propres de son réseau.

[490] Ainsi, le réseau de l'assurance maladie a déployé fin 2021 une campagne de relance de participation au dépistage, notamment par des actions de phoning ou des relances via les comptes Ameli des assurés, en application d'un objectif national affiché par la CNAM¹²⁶.

[491] L'action de l'assurance maladie passe aussi par la diffusion de messages aux professionnels de santé. Un appel à projets annuel sur financement FNPEIS est également lancé par la CNAM pour promouvoir les démarches d'aller vers destinées à lutter contre les inégalités sociales d'accès au dépistage « en complément des actions des CRCDC et en lien avec eux ». Des actions sont également conduites par le régime agricole, par exemple via ses canaux de communication avec ses assurés ou des actions de sensibilisation dans le milieu agricole prises en charge par ses adhérents.

- **La rémunération des professionnels de santé**

[492] Outre la négociation conventionnelle avec les représentants des professionnels du tarif des différents actes contribuant à la mise en œuvre de chaque programme, le dépistage figure parmi les objectifs et indicateurs suivis dans le cadre de la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) des médecins traitants libéraux et salariés. Les indicateurs et objectifs relatifs aux trois dépistages organisés figurent parmi les indicateurs de prévention qui contribuent à déterminer le versement de cette rémunération.

1.2.5 Le rôle d'évaluation épidémiologique de Santé publique France

[493] Santé Publique France réalise l'évaluation des programmes. Dans le cadre de cette mission, les cahiers des charges nationaux prévoient la transmission annuelle par les CRCDC de données « anonymisées ». Une liste très précise d'indicateurs à transmettre à SPF figure dans les cahiers des charges (*cf. infra*). Les indicateurs sont considérés comme définitifs après validation par SPF.

[494] Ce rôle d'évaluation confié à SPF doit être articulé avec celui de l'INCa qui conduit des évaluations médico-économiques des programmes. Ainsi, le cahier des charges prévoit que ces deux opérateurs échangent les informations nécessaires à l'exercice de leurs missions. Ils définissent les données d'évaluation à produire par les CRCDC. Il est prévu également un accord-cadre entre SPF et l'INCa, non formalisé à ce jour. Les deux opérateurs paraissent considérer que la répartition des rôles entre eux en matière d'évaluation ne pose pas de difficulté particulière.

1.2.6 L'ANSM est l'autorité compétente pour le contrôle de la qualité des installations de mammographie

[495] Les installations de mammographie entrent dans le champ des dispositifs médicaux soumis à un contrôle de qualité défini par décret, qu'elles soient ou non utilisées pour le dépistage organisé du

¹²⁶ « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses, propositions de l'assurance maladie pour 2022 », juillet 2021.

cancer du sein. Le contrôle de qualité des installations de mammographie est réalisé sous la responsabilité de l'ANSM qui en fixe les modalités. Le contrôle externe des installations doit être réalisé semestriellement par des organismes accrédités.

1.2.7 La CNIL édicte des règles structurantes pour l'échange d'informations entre les acteurs

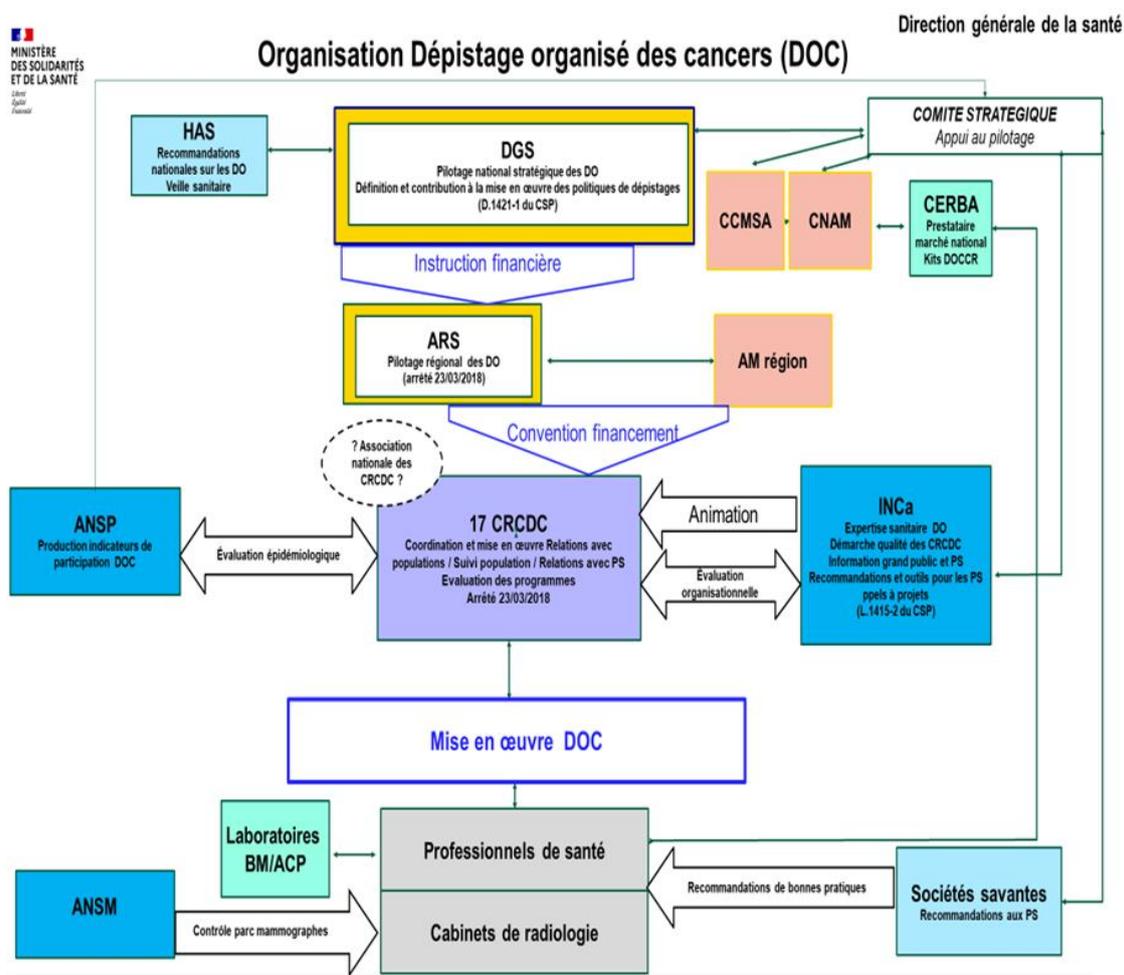
[496] La transmission par l'assurance maladie des données aux CRCDC est fondée sur le décret du 3 avril 2015 autorisant les traitements de données à caractère personnel par les organismes gestionnaires des régimes obligatoires de base de l'assurance maladie. Les centres sont responsables du traitement des données nécessaires à l'exercice de leurs missions d'invitation et de suivi des personnes en lien avec les professionnels impliqués.

[497] Des travaux sont en cours, coordonnés par l'INCa en lien avec la CNIL, pour réviser la norme dite « 59 » relative aux traitements de données par les CRCDC.

[498] De fait, la capacité à avoir accès ou non à certaines données et leurs modalités de collecte définies dans le cadre des conditions générale d'utilisation des personnes dépistées et des professionnels sont structurantes pour l'organisation et le bon exercice des missions des centres.

[499] **Ainsi, la simple énumération des différentes attributions respectives des institutions concernées témoigne de l'extrême complexité du pilotage national, illustrée par le schéma suivant proposé par la DGS.**

Schéma 1 : Circuits de gouvernance du dépistage organisé



Source : DGS

1.3 La coordination entre les acteurs nationaux est perfectible

[500] L'intervention conjointe de plusieurs acteurs nationaux sur la plupart des chantiers relatifs au dépistage organisé nécessite **la désignation claire d'un pilote pour chaque action, ce qui ne paraît pas toujours être le cas.**

[501] Ainsi, dans le DOCCU, la mise en place des échanges de données entre les cabinets d'ACP et laboratoires de biologie d'une part, et les CRCDC d'autre part, fait l'objet de multiples échanges non conclusifs à ce jour. L'INCA doit intervenir comme producteur de la norme d'échange des données mais souligne que les autres paramètres de mise en œuvre de ces échanges, comme leur financement, ne relèvent pas de ses compétences. L'assurance maladie, de son côté, considère qu'il n'y a pas lieu de revoir le financement des actes d'analyse, soulignant que la transmission des données relève des missions légales des ACP et s'impose donc à eux. L'avancement concret du chantier est renvoyé par le niveau national aux responsabilités de chaque CRCDC, ce qui donne logiquement des résultats hétérogènes sur le territoire, mais globalement très décevants de sorte que les centres régionaux reçoivent à ce jour très peu de données de résultats de la part des cabinets. Sans préjudice des missions relevant des CRCDC, la désignation plus claire d'un pilote national paraît incontournable.

afin de sortir de cette ornière. Aujourd'hui, l'absence de transmission des résultats du dépistage aux CRCDC rend très théorique le caractère « organisé » du dépistage du cancer du col de l'utérus.

[502] Autre exemple, dans le domaine des normes relatives aux échanges de données, l'INCa assume le rôle très complexe de coordination nationale et d'interface avec la CNIL sur l'évolution des normes sans que cela ne soit prévu par la réglementation, les CRCDC étant responsables de traitement.

[503] Enfin, dans le cadre du DOCCR, le site de commande en ligne de kits de dépistage était porté initialement par l'INCa puis a été confié par le ministère à l'Assurance maladie, en lien avec le prestataire de son marché de fourniture de kits de dépistage.

[504] L'intervention de différents acteurs concerne aussi les évolutions de programme, ce qui peut contribuer à des délais importants de mise en œuvre. C'est le cas par exemple sur les modalités de l'auto-prélèvement vaginal (APV). Dans le cadre de sa recommandation de juillet 2019 sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, la HAS recommandait la possibilité d'un APV pour certaines populations, notamment recourant peu au dépistage : « L'APV peut être considéré comme une modalité de prélèvement alternative au prélèvement cervical par un professionnel de santé, permettant de faciliter le dépistage des femmes qui ne se font jamais dépister ou qui ne se font pas dépister selon le rythme recommandé ». Or, la mise en œuvre de cette recommandation suppose un référentiel national précisant le cadre et les modalités possibles de recours aux APV, en cours d'élaboration par l'INCa.

1.4 Les modalités de pilotage national sont peu lisibles pour les réseaux territoriaux des ARS et de l'assurance maladie

[505] En réponse à l'enquête conduite par la mission, les retours des ARS et des DCGDR sur les marges d'amélioration du pilotage national sont très convergents. En premier lieu, plusieurs pilotes régionaux soulignent **le manque de lisibilité du rôle de chacun au niveau national**, entre DGS, INCa et CNAM et donc le manque de clarté de la chaîne de décision. En pratique, cette méconnaissance du rôle de chacun conduit des ARS à saisir l'INCa sur une question relative au marché CERBA relevant de la CNAM ou à saisir la DGS sur une demande de dérogation dont l'instruction relève de l'INCa.

[506] De manière très liée, il est regretté également **un manque de connaissance et d'information sur les évolutions des programmes** qui tient notamment à une absence de contacts organisés des ARS comme des DCGDR avec l'INCa. Cette carence n'est pas comblée par les réunions régulières des directeurs de la santé publique des ARS organisées par la DGS sous l'égide du SGMAS. Ainsi, plusieurs pilotes régionaux indiquent que les informations sur les travaux en cours au niveau national leur sont transmises par leur CRCDC. De même, ils estiment ne pas toujours être informés des expérimentations ou programmes de l'INCa auxquels le CRCDC de leur région participe.

[507] Cette situation est d'autant plus dommageable lorsque les travaux conduits sont susceptibles de se traduire par des financements complémentaires demandés par les centres à leur tutelle régionale.

[508] Il en résulte une situation paradoxale dans laquelle les ARS et les DCGDR regrettent une forme d'absence de l'INCa alors même que les CRCDC reprochent à l'INCa un pilotage trop intrusif qu'ils assimilent parfois à un micro-management. **A cet égard, instaurer un dialogue régulier de l'INCa et de la DGS avec les ARS et DCGDR semble indispensable pour renforcer les échanges d'informations entre pilotes régionaux et nationaux.**

[509] Un dernier constat mis en avant par les pilotes régionaux porte sur le manque d'éléments permettant de fonder le dialogue de gestion. Plusieurs ARS, et DCGDR regrettent de ne pas disposer

de référentiels de dépenses à opposer aux CRCDC dans le dialogue budgétaire et demandent que les éléments de benchmark fournis depuis peu par la CNAM soient complétés par des éléments plus précis de type « cible d'ETP » ou « taux directeur d'évolution des dépenses ».

[510] Au-delà de ces attentes convergentes vis-à-vis des pilotes nationaux, on note également quelques spécificités propres aux ARS, en particulier l'accent sur **le manque d'animation nationale sur la question du dépistage**, accent qui ressort moins des retours des réseaux de l'assurance maladie. De fait, la CNAM comme la CCMSA ont organisé une animation régulière des référents dépistage dans leur réseau. Les référents dépistage du régime agricole sont ainsi réunis trimestriellement pour faire le point sur les évolutions du programme et les situations régionales¹²⁷. L'animation des ARS par le ministère est plus espacée en dehors d'interventions ponctuelles de la DGS devant les directeurs de la santé publique des ARS.

[511] Même s'il faut replacer ce constat dans les circonstances particulières liées au COVID depuis début 2020, le petit nombre d'interactions directes entre les ARS et le niveau national contribue au manque de lisibilité du pilotage national. Les ARS mettent aussi l'accent sur le sentiment d'un manque de soutien national au moment de la régionalisation pour les aspects les plus complexes sur lesquelles elles étaient, tout comme les CRCDC, peu armées, par exemple en matière de gestion des ressources humaines et de la transition sociale (*cf. annexe 10 sur les ressources humaines*).

2 De fortes tensions sur le degré de latitude des centres régionaux par rapport à l'encadrement national du programme

[512] La mission a constaté les fortes tensions entre les acteurs et l'insatisfaction générale sur l'organisation et la gouvernance actuelles des programmes de dépistage. **Aucun interlocuteur de la mission ne paraît satisfait du fonctionnement actuel même si les uns et les autres divergent sur la responsabilité de cet état de fait.**

[513] Une majorité des CRCDC met en cause la légitimité et l'expertise des pilotes nationaux car ils ne s'estiment pas suffisamment associés en amont aux processus des décisions qui les concernent.

[514] Les pilotes nationaux, eux-mêmes, doutent de l'efficacité des centres régionaux et de leur capacité à accepter le principe même d'un pilotage de leur activité par le niveau national.

[515] On note en pratique une focalisation de certains CRCDC sur le rôle de l'INCa, qui est de fait leur principal interlocuteur sans qu'il ne dispose de leviers financiers sur les centres ni de la légitimité de pilote stratégique dont bénéficie la DGS.

2.1 Une situation d'incompréhension qui peut conduire à des blocages

[516] Les centres régionaux remettent en question les modes de fonctionnement actuels au niveau national selon des critiques qui peuvent être rattachées à deux axes principaux :

¹²⁷ La CCMSA leur diffuse également une newsletter mensuelle.

- **Une absence d'association des centres aux décisions stratégiques sur les programmes.** Dans leur majorité, les CRCDC affirment ne plus être associés au pilotage national, par contraste avec la situation qui prévalait selon eux il y a quelques années. Ils soulignent particulièrement l'absence de comité national stratégique au niveau de la DGS, non réuni depuis plus de deux ans, de sorte qu'ils n'ont pas de visibilité sur les décisions prises au niveau national. L'exemple le plus cité sur le terrain par les CRCDC mais aussi par les ARS et DCGDR a trait à l'absence de décision sur la dématérialisation de la seconde lecture des mammographies malgré les nombreuses années consacrées à l'instruction du dossier. L'appel par l'INCa à des prestataires pour un travail prospectif sur les évolutions à venir des programmes de dépistage est également mal ressenti par certains présidents de centres.
- **Un encadrement jugé excessif de leur action régionale.** Certains des points mis en cause résultent directement du cahier des charges, par exemple concernant l'encadrement strict de leur communication par l'INCa ou encore le principe de labellisation des centres prévu par le cahier des charges mais dont les modalités de mise en œuvre sont mises en cause par certains. D'autres points relèvent de la mise en œuvre opérationnelle des programmes, par exemple la règle nationale limitant le budget de communication des CRCDC à 50 000 euros par région ou encore la fréquence du reporting trimestriel demandé par l'INCa sur chacun des trois programmes, auquel s'ajoutent les modalités du reporting budgétaire et d'activité via APACCHE.

[517] **Les présidents des CRCDC, en particulier, paraissent avoir des difficultés à accepter le pilotage national**, souvent en raison de leur propre légitimité historique et scientifique propre dans les programmes de dépistage.

[518] Du reste, les présidents des CRCDC sont souvent les mêmes personnalités qui représentent les sociétés savantes impliquées dans ces programmes de dépistage. Cela explique à la fois leur souhait d'être associés aux décisions stratégiques et leur réticence devant le pilotage opérationnel quotidien dont ils font l'objet en tant qu'opérateurs du programme.

[519] La création, au moment de la régionalisation, d'une association nationale des CRCDC (ANCR CDC) a renforcé cette tendance, l'objectif explicite de cette association étant de renforcer le poids des CRCDC dans le rapport de force avec le niveau national, tout en affirmant la volonté d'un positionnement « constructif »¹²⁸. Les constats et propositions formulés par l'ANCR CDC sont à la fois de nature organisationnelle et scientifique, ce qui illustre l'ambiguïté du positionnement des centres, à la fois opérateurs d'un programme de santé publique et dirigés par des médecins qui, pour une partie d'entre eux, font partie des experts scientifiques nationaux de ces dépistages.

[520] Ces tensions permanentes ont des conséquences concrètes sur la mise en œuvre des programmes, qu'il s'agisse du retard pris par le processus de labellisation des centres ou encore de l'appel à projets lancé par l'INCa en 2021, sur la base de l'arrêté de 2020, pour expérimenter l'envoi direct du kit de dépistage du cancer colorectal à domicile. L'appel à projets national demandait à ce que chaque dossier déposé implique trois régions, donc trois CRCDC, en lien avec une unité de recherche. L'ANCR CDC s'est élevée contre ce qu'elle considérait comme une « mise en concurrence des CRCDC » sur cette question de l'envoi direct des kits, qui aurait dû selon elle être ouvert à l'ensemble des régions volontaires. L'appel à projets de l'INCa s'est donc traduit par un échec, l'obligeant à relancer un appel à projet afin de supprimer la condition d'impliquer trois CRCDC dans chaque dossier et espérer ainsi le dépôt d'un dossier par quelques centres régionaux.

¹²⁸ A l'heure actuelle, l'ANCR CDC compte 14 membres sur les 17 CRCDC.

2.2 Le pilotage stratégique des programmes de dépistage doit être renforcé et leur mise en œuvre opérationnelle assouplie

[521] Les difficultés actuelles, au-delà des problèmes relationnels, s'expliquent aussi par des problèmes structurels tenant au pilotage des programmes, marqué par un paradoxe : le pilotage national tel qu'il résulte des cahiers des charges est à la fois très fort et « cadrant » d'une part, mais est d'autre part fragilisé par l'intervention de multiples acteurs et le manque de clarté du processus de décision.

[522] Par ailleurs, au-delà des tensions habituelles entre les opérateurs territoriaux opérationnels d'une politique nationale et leurs tutelles, le choix, qui a été fait de continuer à s'appuyer sur des représentants dont la légitimité n'est pas directement issue de la puissance publique mais relève d'un engagement personnel contribue à maintenir une ambiguïté sur leurs marges de manœuvre.

2.2.1 Les modalités de décision stratégique et de pilotage opérationnel des programmes doivent être revues dans le cadre de la stratégie décennale

[523] La revendication récurrente d'une majorité de présidents de CRCDC d'être associés à un comité stratégique du dépistage au niveau national ne témoigne pas seulement d'une difficulté à accepter d'être pilotés mais révèle aussi une véritable lacune dans l'articulation des différents acteurs.

[524] **De fait, les modalités de prise de décision sur des sujets structurants comme les conditions de remise du kit de dépistage CCR ou la dématérialisation de la seconde lecture ne semblent claires ni pour les CRCDC, ni pour les ARS ou DCGDR, ni pour les sociétés savantes.** Réunir à nouveau le comité stratégique ne suffirait pas, en soi, à clarifier les modalités de pilotage.

[525] Le pilotage des programmes de dépistage organisé doit désormais s'intégrer dans la gouvernance de la feuille de route décennale décrite par le décret du 4 février 2021. Le décret prévoit trois instances :

- Un **comité interministériel de pilotage stratégique annuel** qui prend les orientations de conduite stratégique de la feuille de route ;
- Un **comité de pilotage opérationnel interministériel**, en charge des « décisions de conduite opérationnelle de la stratégie » se réunissant deux fois par ans sous la présidence de l'INCa ;
- Un **comité de suivi national** associant largement les parties prenantes pour « favoriser le partage, l'échange et l'implication autour de la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer, et associer l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer »

[526] **Dès lors, le maintien d'un comité stratégique distinct de ces trois instances et dédié au dépistage ne se justifie pas.** Le comité de pilotage stratégique annuel de la feuille de route cancer aura pour rôle de décider des orientations majeures sur le dépistage, par exemple le lancement d'un nouveau programme de dépistage organisé. Les autres évolutions relèveront plutôt d'arbitrages en comité de pilotage opérationnel.

[527] Le décret du 4 février 2021 a prévu en complément la possibilité de réunions spécifiques avec les pilotes des actions de la feuille de route « afin de garantir leur bonne réalisation ». Sur cette base, la mission estime que des réunions régulières devront être organisées spécifiquement sur le dépistage, sous la présidence de la DGS, pilote de cette action et en charge de l'évolution des cahiers des charges. Ces réunions associeront l'ensemble des opérateurs nationaux : INCa, CNAM, CCMSA, SPF. Ce format conduira l'ensemble des pilotes nationaux à parler d'une seule voix, renforçant la

cohérence du pilotage national. Les ARS et DCGDR seront représentées ainsi que les CRCDC en tant qu'opérateurs du programme. La tenue de ces réunions sous présidence DGS n'empêche nullement le maintien de comités pour chacun des trois programmes. Les modalités d'association des sociétés savantes et représentants des patients devront être définies dans le cadre de la comitologie interne de l'INCa.

Rôle des différentes instances compétentes sur les programmes de dépistage

INSTANCE	FREQUENCE	COMPOSITION	NATURE DES ARBITRAGES A PRENDRE SUR LE DEPISTAGE
Comité de pilotage stratégique annuel de la feuille de route cancer	Une fois par an sous la présidence des cabinets	Cabinets, DAC, INCa, agences sanitaires, INSERM, représentant des ARS	Arbitrages stratégiques (ex : lancement d'un nouveau programme de dépistage)
Comité de pilotage opérationnel interministériel de la feuille de route cancer	Deux fois par an sous la présidence de l'INCa	DAC, INCa, agences sanitaires, INSERM, représentant des ARS	Evolution des programmes (ex : transfert des invitations à l'assurance maladie)
Réunion spécifique dépistage	Deux ou trois fois par an sous la présidence de la DGS	Pilotes nationaux (DGS, INCa, CNAM, MSA, SPF) Représentants des ARS, DCGDR et ARC MSA Représentants des CRCDC	Instruction et préparation des arbitrages du comité de pilotage opérationnel

[528] La mission propose que, dès le début de l'année 2022, l'ensemble des acteurs se réunissent sous ce format afin d'établir une feuille de route pluriannuelle sur la base des recommandations du présent rapport. Cette feuille de route pourra ensuite être validée par le comité de pilotage opérationnel.

2.2.2 Le processus de dérogation aux prescriptions des cahiers des charges peut décourager les initiatives

[529] Comme indiqué *supra*, les cahiers des charges sont à la fois vastes dans les missions assignées aux CRCDC et prescriptifs dans leur contenu ce qui s'explique par la volonté d'assurer une homogénéité dans la mise en œuvre des programmes de dépistage sur le territoire. Cela conduit les cahiers des charges à comporter des prescriptions très précises par exemple sur les compétences devant être présentes dans les CRCDC (data manager, attaché de recherche, qualitatif...) alors même que les moyens humains de la plupart des centres rendent ces prescriptions pour partie théoriques¹²⁹.

[530] Le cahier des charges des CRCDC prévoit la possibilité d'expérimenter des dérogations aux prescriptions qu'il comporte. Il encadre ces expérimentations afin de maintenir la cohérence des programmes nationaux de dépistage. Ainsi, le CRCDC peut mener « des expérimentations d'organisations innovantes du dispositif de dépistage organisé, notamment pour optimiser les interfaces avec les autres acteurs et partenaires ou améliorer l'efficacité du dispositif. Ces actions

¹²⁹ Voir l'annexe sur les ressources humaines.

peuvent concerner tout ou partie du territoire régional. D'autres modalités de réalisation des dépistages en dehors du cahier des charges des programmes des dépistages peuvent être expérimentées et évaluées dans le cadre d'un projet ayant obtenu un avis favorable délivré par l'Institut national du cancer, suivi d'une autorisation de dérogation accordée par le ministère en charge de la santé. ». La mise en place de cet encadrement vise à éviter la multiplication de pratiques locales non contrôlées.

[531] **Or, cet objectif légitime de maintenir la cohérence du programme conduit à un degré d'encadrement qui présente le risque d'être ressenti comme un facteur de blocage de toute initiative locale**, comme l'illustre le cadrage des expérimentations pour le DOCCR. Le cahier des charges du DOCCR précise ainsi qu'en matière de remise du test, « d'autres modalités de réalisation du dépistage non prévues ci-dessus peuvent être expérimentées, et évaluées, dans le cadre d'un projet ayant obtenu un avis de l'INCa, de l'Agence nationale de santé publique, de la CNAM et de la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole notamment au regard de l'impact financier, et autorisé par arrêté des ministres en charge de la santé et de la sécurité sociale. Ce projet doit avoir pour objet d'expérimenter et d'évaluer des améliorations éventuelles du programme. Ces expérimentations peuvent également permettre d'expérimenter de nouvelles modalités de commande et d'acheminement des kits de dépistage. ».

[532] Ainsi, tout écart au cahier des charges qui serait proposé par un CRCDC doit être soumis à la DGS après avis des pilotes régionaux (ARS, régime général, MSA). La DGS demandera ensuite l'avis de l'INCa, de SPF, de la CNAM et de la MSA ou de toute autre acteur national potentiellement concerné, comme la DGT pour la médecine du travail.

[533] Une procédure aussi complexe et faisant intervenir autant d'acteurs, quelle que soit l'ampleur de l'écart au cahier des charges qui est envisagé sur le terrain, est perçue par les acteurs locaux comme décourageant toute initiative, comme l'illustre le projet envisagé par le CRCDC Nouvelle Aquitaine avec le soutien de son ARS. Elle peut en outre conduire paradoxalement à ce que des acteurs locaux prennent la responsabilité de conduire des actions hors cahier des charges, sans aucune validation ni suivi du niveau national.

Exemple de dérogation envisagée au cahier des charges national : l'implication des médecins du travail dans la promotion du DOCCR en Nouvelle Aquitaine

L'implication des services de santé au travail dans le DOCCR, non prévue au cahier des charges, est envisagée dans certaines régions afin de multiplier les canaux de sensibilisation de la population éligible, voire d'élargir les modes de remise du test aux personnes concernées. En Nouvelle Aquitaine, des travaux ont été engagés entre le CRCDC et des partenaires médecins du travail afin de préparer un protocole de sensibilisation et de remise de tests par les médecins du travail. Sollicitée par l'ARS sur la mise en œuvre de cette dérogation, la DGS rappelle que cette modalité de remise de test n'est pas autorisée, invite l'ARS à envisager de s'inscrire à l'avenir dans un appel à projets de l'INCa et rappelle que d'autres modalités de remise de test seront prochainement mises en place.

[534] **Dès lors, le champ très vaste des cahiers des charges nationaux conduit à ce que tout écart, quelle que soit son importance, nécessite l'application d'une procédure de dérogation très complexe.** Or, les dérogations peuvent être d'ampleur très différente : ainsi, il semble peu pertinent d'appliquer la même procédure à une proposition de remise des tests DOCCR par un nombre limité de médecins du travail volontaires et à une demande de dérogation sur la mise en œuvre de la seconde lecture des mammographies. L'examen des demandes de dérogation doit être proportionné aux écarts envisagés. La mission propose ainsi de distinguer :

- les dérogations portant sur des questions de qualité et de sécurité des pratiques de dépistage qui doivent continuer de relever d'un process de validation nationale ;
- toutes les autres dérogations au cahier des charges qui pourront relever d'une validation par l'ARS. Cela pourra être le cas par exemple de l'expérimentation d'une remise du test du CCR par une profession non prévue dans le cahier des charges. Les ARS devront informer le niveau national des éventuelles dérogations afin de lui donner une visibilité sur les initiatives territoriales.

2.2.3 La stratégie nationale en matière d'information des publics doit pouvoir être complétée au niveau local s'agissant des publics spécifiques

[535] Les cahiers des charges encadrent précisément le contenu des supports et messages d'information mis à la disposition de la population. Il est prévu que ceux-ci sont élaborés par l'INCa et que « toute modification ou adaptation locale doit se faire avec l'accord formel de l'Institut national du cancer ». « Le message véhiculé par les actions de communication locales doit être homogène, sans ambiguïté, et conforme à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. »

[536] Cet accent sur la délivrance d'un message clair et homogène s'inscrit dans la suite de la concertation nationale sur le dépistage du cancer du sein, qui a donné lieu à un rapport soulignant la nécessité de revoir une stratégie de communication jugée « inadaptée »¹³⁰. Les supports d'information de l'INCa ont été revus dans ce sens.

[537] Qui plus est, la nécessité d'assurer une information homogène sur le territoire a conduit à uniformiser les courriers d'invitation. Ceux-ci étaient jusqu'alors différents selon les structures de gestion départementales, mettant l'accent sur des points divers (la prise en charge par l'assurance maladie, la double lecture, le contrôle qualité...). Certains précisait que les examens complémentaires n'étaient pas pris en charge à 100 %, d'autres non. Ces courriers avaient également fait l'objet de remarques critiques dans le cadre de la concertation citoyenne.

[538] En parallèle a été conduit un effort de professionnalisation des outils d'information au niveau national. L'INCa a notamment confié une étude à l'institut BVA sur les freins à la réalisation du test du cancer colorectal et les leviers à actionner pour améliorer la participation (méthode « nudge », test avec des « focus group » représentatifs de la population). Les campagnes d'information sur le dépistage du cancer du sein font également l'objet d'études d'impact auprès d'un échantillon représentatif de femmes.

¹³⁰ Plusieurs passages de ce rapport portent sur l'information, par exemple : « En France, l'information incitant les femmes à participer au DO est souvent incomplète concernant la balance bénéfiques / risques. Elle ne rend pas compte, ou de manière limitée, des doutes existants et ne permet pas une prise de décision en toute connaissance de cause ». « Le comité estime que l'état des connaissances sur les bénéfices et les risques associés au processus de dépistage du cancer du sein doit faire l'objet d'une information claire, précise, complète, afin de permettre aux femmes d'adhérer ou non à cette démarche. »

[539] L'adaptation de cette communication nationale à certains territoires ou certains publics constitue un motif de tension récurrent entre l'INCa et les CRCDC ou les ARS, notamment en raison de la disparition d'orientations régionales spécifiques, ou plus symboliquement du rôle propre et de l'identification des CRCDC

[540] En effet, **l'intérêt d'une information homogène et maîtrisée au niveau national à destination du grand public ne doit pas masquer la difficulté d'appropriation que peut entraîner ce type de communication pour certains types de publics.** C'est le cas notamment des personnes handicapées, qui en fonction de leur handicap (visuel, mental, psychique...) nécessitent le plus souvent une communication adaptée. C'est le cas également des publics en situation de précarité. Les territoires d'outre-mer représentent également une situation territoriale spécifique à prendre en compte en matière d'information du public.

[541] L'INCa a lancé plusieurs groupes de travail sur la base de ce constat :

- un groupe de travail « DROM » avec les CRCDC concernés en 2020 qui a abouti à la conception d'outils spécifiques à ces territoires ;
- un groupe de travail « publics spécifiques » visant à répondre aux besoins de publics confrontés à des difficultés d'accès à l'information pour des motifs divers (handicap, illettrisme, langue étrangère...). Parmi les axes de travail de ce groupe, on peut citer les outils multilingues et les outils FALC (facile à lire et à comprendre). Le groupe de travail a ainsi examiné en juillet 2021 l'expérimentation de dépliants FALC par le CRCDC Pays de la Loire.
- l'INCa a également organisé un séminaire fin 2019 pour recenser les besoins des CRCDC en matière de communication. Les centres régionaux ont présenté, à cette occasion, leurs plans d'action en matière de communication.

[542] **Malgré ces efforts de coordination nationale, la connaissance mutuelle des actions conduites dans le réseau des centres paraît encore limitée.** Les CRCDC n'ont pas vraiment connaissance des initiatives portées par les autres centres, et l'INCa ne semble pas non plus disposer d'une vision nationale de la myriade d'initiatives portées avec les partenaires locaux (planning familial, régies de quartier...). Chaque centre est amené à lancer ses propres actions ou outils alors même que l'expertise en matière de communication est limitée dans les équipes. Il s'agit là de la principale critique de l'INCa sur les actions de communication des CRCDC : celles-ci sont nombreuses, fondées sur de bonnes intentions, mais souvent en doublon de la communication nationale et très rarement évaluées dans leur impact faute de compétences dans ce domaine.

[543] Pour autant, la conclusion qui en est tirée par le niveau national, consistant à limiter de manière drastique le budget communication des CRCDC à 50 000 euros par an quelle que soit la taille de la région, revient à considérer que les CRCDC ne doivent pas assurer une mission d'information des différents publics au niveau local, ou a minima.

[544] Or, **des initiatives ou des innovations locales pourraient être très précieuses dans l'atteinte des publics spécifiques,** et nourrir ainsi la stratégie nationale. On peut par exemple citer le QR code intégré aux invitations en PACA permettant aux personnes atteintes de surdité d'accéder à un outil audio. Le niveau national peut se nourrir de ce type d'initiatives, les évaluer et les intégrer dans une « banque » de bonnes pratiques à destination des CRCDC, voire imposer leur utilisation si leur efficacité est avérée. Globalement, dans un contexte mettant en avant les démarches d'aller-vers, il ne semble pas possible de considérer que le niveau national sera en mesure de répondre à lui seul à l'ensemble des besoins des publics spécifiques en matière d'accès à l'information.

2.2.4 Les modalités de rendu compte sont trop complexes

[545] Le cahier des charges des CRCDC prévoit la mise en place d'une base de données nationale qui n'a jamais été mise en place. Ainsi, le cahier des charges stipule qu'« une solution centralisée nationale de collecte et d'analyse, construite dans un cadre d'interopérabilité, permet de recueillir des informations sur le dépistage pour les besoins des acteurs nationaux et régionaux à partir des systèmes d'information des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers. Dans l'attente de sa mise en place, l'Institut national du cancer et l'Agence nationale de santé publique assurent la collecte des données auprès des centres régionaux de coordination. »

[546] **Dès lors, et en l'absence de « solution nationale » à ce jour, les CRCDC adressent des indicateurs et fichiers de reporting à trois acteurs nationaux différents :**

- Santé publique France est destinataire d'indicateurs détaillés au titre de sa mission d'évaluation « épidémiologique ».
- L'INCa reçoit des indicateurs au titre de sa mission d'évaluation « organisationnelle ».
- L'assurance maladie consolide les fichiers APACCHE ciblés principalement sur des informations financières et RH, mis également à disposition des pilotes régionaux.

[547] En pratique, la distinction entre les informations relevant de chaque modalité est parfois subtile. C'est le cas par exemple des délais de réalisation des actes ou d'envoi des résultats aux personnes, qui sont importants à suivre en tant qu'indicateurs de résultats du programme (évaluation de la qualité) mais sont aussi comme indicateurs d'organisation des centres.

Les données qui doivent être produites par les CRCDC selon les cahiers des charges

Le cahier des charges des CRCDC prévoit la production :

- de données financières et budgétaires ;
- de données agrégées d'activité ;
- de données des personnes concernées par le dépistage, dans le cadre de l'autorisation CNIL.

Le cahier des charges du dépistage organisé du cancer du sein précise sur 19 pages les indicateurs nationaux et territoriaux devant être produits ainsi que les indicateurs à intégrer dans le retour d'information à faire aux radiologues, dans quatre parties :

- les indicateurs d'évaluation et de pilotage nationaux : taux de participation INSEE et taux de participation fichiers caisses ; indicateurs d'organisation (délai entre deux mammographies, pourcentage de perdues de vue...) ; indicateurs de qualité du programme (lecture des mammographies, dépistage après bilan...) ; indicateurs d'analyse des pratiques ; indicateurs d'efficacité (taux de cancers détectés en première lecture, en seconde lecture, cancers de l'intervalle...)
- les indicateurs d'évaluation et de pilotage propres à chaque CRCDC, qui sont pour partie les mêmes que les indicateurs nationaux et pour partie différents (portant notamment sur l'organisation du CRCDC : par exemple les délais entre la date de la mammographie et la date de la deuxième lecture).
- les informations à produire pour les caisses d'assurance maladie et l'Etat : organisation du parc de mammographes, organisation de la seconde lecture...
- les retours d'information à produire pour les radiologues.

Le cahier des charges du dépistage organisé du cancer colo rectal prévoit notamment les indicateurs suivants :

- le taux de participation à la campagne de dépistage ;
- le taux de résultats positifs ;
- les résultats des coloscopies et des examens anatomo-cytopathologiques ;
- des indicateurs d'activité : nombre de personnes invitées, nombre de prélèvements biologiques lus, nombre d'exclusions, nombre de refus...

Le cahier des charges du dépistage organisé du cancer du col utérin ne comporte pas de liste d'indicateurs à produire. Il prévoit que les CRCDC constituent des bases de données leur permettant d'assurer leurs missions d'invitation au dépistage et la réalisation des opérations de suivi de l'ensemble des femmes de la population cible à partir des données transmises par les régimes d'assurance maladie et les professionnels de santé ou les personnes concernées. Un référentiel national élaboré par l'INCa précise notamment les types et le contenu des fichiers nécessaires à la création des bases de données des CRCDC, y compris les variables, codes CCAM et codes de biologie. La base de données des CRCDC est notamment complétée par les données issues des laboratoires.

- **SPF recueille les informations nécessaires à sa mission d'évaluation épidémiologique**

[548] Le cahier des charges des CRCDC prévoit la transmission annuelle à SPF de données anonymisées permettant la production des indicateurs de performance du programme sur « la participation, la performance des tests, le suivi des individus dépistés positifs et les cancers et lésions précancéreuses dépistées. ». Comme on peut le constater dans l'encadré, un grand nombre de données doivent ainsi être transmises. Toutes ne sont pas exploitées à ce jour, par exemple concernant les délais de réalisation des examens en raison d'un nombre important de données manquantes.

[549] Selon Santé publique France, la transmission des données par les CRCDC a été grandement simplifiée par la régionalisation, permettant à SPF de travailler avec un nombre d'interlocuteurs plus limité. En outre, certains logiciels des CRCDC permettent l'extraction des données et leur transmission sur la plateforme de SPF, limitant la charge de travail pour les équipes des centres.

- **L'outil APACCHE de suivi budgétaire et d'activité doit être revu et simplifié**

[550] L'outil APACCHE, construit initialement par la DGS, est désormais exploité par les équipes de la CNAM depuis 2020. Il permet aux pilotes régionaux et nationaux de disposer d'informations précises et d'une grande diversité sur le fonctionnement et l'activité des CRCDC via le remplissage par les centres d'une quinzaine d'onglets dans un fichier Excel.

[551] Les données demandées aux CRCDC portent sur :

- Des informations de nature financière et comptable : fonds de roulement ; charges de fonctionnement (frais de routage, frais d'impression...) ventilées par dépistage, coût des locaux, surfaces utilisées...
- Les ressources humaines : par exemple, intitulé de chaque poste, rémunération, ventilation de chaque ETP entre les trois dépistages, charges de personnel...
- L'activité : par exemple, population dépistée, délai d'envoi des invitations...

[552] Cette richesse d'informations a pour objectif de fournir aux pilotes régionaux une base précise pour le dialogue de gestion avec le CRCDC. Elle vise également à construire des indicateurs de performance et d'efficacité, parmi lesquels le coût unitaire d'une personne dépistée, le coût complet de chaque dépistage dans une région ou le volume de population dépistée par ETP du centre. Depuis 2021, la CNAM fournit ce type d'indicateurs aux ARS et DCGDR afin de leur permettre de situer leur CRCDC par rapport aux moyennes nationales.

[553] **APACCHE présente cependant de nombreux défauts qui en limitent l'intérêt et peuvent même en fragiliser l'exploitation :**

- le format Excel est obsolète, obligeant à la consolidation de fichiers au niveau national et suscitant des risques d'erreur de fichier (gestion des versions de fichiers envoyées successivement par « annule et remplace ») ;
- **le degré de précision des informations demandées aux CRCDC est très élevé alors même que l'usage qui est fait de ces informations par les pilotes du programme ne paraît pas toujours clair.** Ainsi, on comprend mal l'intérêt des données relatives aux surfaces utilisées pour chaque dépistage ou de celles relatives aux initiales de chaque salarié du centre. Cela peut donner l'impression d'un pilotage très intrusif des CRCDC alors même que ces informations ne semblent pas exploitées. De fait, les indicateurs de benchmark fournis en annexe de l'instruction financière annuelle se fondent sur un nombre limité de données d'APACCHE, essentiellement celles relatives au nombre d'ETP, aux charges de personnel et aux charges de structure ;
- il n'existe pas de dictionnaire de données, qui serait nécessaire pour garantir que l'ensemble des CRCDC partagent la même compréhension des données à remplir. Au moment de la régionalisation, certains centres ont découvert que les structures de gestion départementales préexistantes avaient une compréhension différente de certaines lignes d'APACCHE. De tels écarts existent très probablement entre régions, même si la CNAM appuie les CRCDC quand ceux-ci la saisissent sur des questions de compréhension du fichier ;
- les onglets de synthèse, qui présentent l'intérêt d'extraire les données des autres onglets pour construire des indicateurs utiles au pilotage, fonctionnent sur la base de formules automatiques masquées dans le fichier, ce qui conduit des CRCDC à les reconstruire dans un fichier à part pour comprendre les ratios qui figurent dans ces onglets.

[554] Enfin, le nombre de données demandées tout comme la complexité de certaines formules, notamment celles conduisant à une répartition analytique des coûts et des ETP entre chacun des trois dépistages, conduisent à des erreurs que la mission a pu relever dans un certain nombre de fichiers qui lui ont été transmis. C'est par exemple le cas de la répartition des ETP par dépistage : dans la majorité des fichiers APACCHE transmis à la mission, la consolidation des ETP consacrés à chaque dépistage donne un résultat largement supérieur au total des ETP de la structure. Seule une minorité de centres régionaux a ainsi compris et appliqué correctement la méthode de ventilation analytique des ETP prévue dans APACCHE. De fait, la diversité des organisations régionales rend complexe la construction d'un tel outil analytique. Autre exemple, dans plusieurs régions, les ratios de population invitée par ETP médical d'une part, non médical d'autre part, sont erronés car certaines lignes relatives aux ETP non médicaux sont intégrés par erreur dans les ratios d'ETP médicaux ou inversement.

- **Le reporting trimestriel auprès de l'INCa devrait être ajusté**

[555] En complément des données remontées à SPF et dans APACCHE, la mise en œuvre des programmes de dépistage fait l'objet d'un **questionnaire administré chaque trimestre sur chacun des trois programmes**. Le questionnaire indique que « le recueil des différents indicateurs ne s'inscrit pas dans une logique d'évaluation mais de suivi du déploiement du programme ainsi que de son assurance qualité ». Les réponses des CRCDC donnent lieu à une synthèse trimestrielle de l'INCa, qui vient nourrir les échanges avec les CRCDC et leur donne des éléments de parangonnage. Les questions, portant sur des aspects « métier », sont complémentaires des indicateurs APACCHE ciblés sur les informations financières et RH. Ainsi, concernant le programme de dépistage du cancer du sein, les questions portent sur l'information et la sensibilisation de la population, la réception et le traitement des fichiers, les relations avec les professionnels ou encore les actions entreprises au moment de la crise sanitaire du Covid. Les questionnaires de l'INCa permettent également aux CRCDC de faire remonter leurs questions et/ou alertes sur la mise en œuvre des programmes.

[556] La fréquence trimestrielle des demandes de remontées portant sur chacun des programmes présente cependant le risque de conduire certains centres à répondre a minima aux nombreuses questions posées, ce que la mission a constaté dans certains cas, voire à ne pas répondre quand ils estiment qu'aucun élément nouveau notable n'est intervenu depuis trois mois. Une fréquence de trois mois paraît en effet élevée s'agissant du pilotage d'un programme de dépistage. Il pourrait être envisagé soit de revoir cette fréquence pour limiter ce reporting à deux fois par an, soit de cibler spécifiquement un seul des trois dépistages, alternativement, dans le reporting trimestriel – tout en laissant la possibilité aux CRCDC de mettre en avant des évolutions importantes sur les deux autres dépistages, si nécessaire.

- **La mise en place d'une base de données nationale permettrait d'unifier le reporting et de répondre aux besoins des différents pilotes et acteurs du programme**

[557] Malgré les efforts fournis par la CNAM pour diffuser à partir de 2021 des indicateurs de benchmark à partir d'APACCHE, ou encore par l'INCa pour exploiter les questionnaires trimestriels et en présenter les résultats aux CRCDC, **l'impression qui domine est celle d'un foisonnement d'indicateurs non hiérarchisés**. Le nombre d'informations demandées dans APACCHE et dans l'enquête trimestrielle INCa est considérable mais le travail de remplissage est lourd et sa qualité hétérogène selon les centres, de sorte que les informations recueillies sont parfois fragiles (cf. supra). Cette situation contribue au final à focaliser l'attention des pilotes sur un seul indicateur, celui du taux de participation aux dépistages, qui constitue naturellement un indicateur majeur de qualité mais ne saurait suffire à évaluer l'efficacité de l'action des CRCDC et de leurs partenaires.

[558] **L'exemple des délais illustre une situation dans laquelle une multiplicité d'indicateurs ne permet pas toujours de suivre de manière efficace les données les plus stratégiques**. Le suivi de plusieurs délais est prévu par les cahiers des charges, par exemple pour le DOCS : délai maximum de six mois pour relancer les femmes n'ayant pas réalisé une mammographie suite à une première invitation, délai entre la date d'invitation et la date de réalisation de la mammographie, délai d'envoi de la mammographie et du compte-rendu du premier lecteur par le CRCDC à la femme qui ne doit pas excéder 15 jours après la réalisation de la mammographie¹³¹. Ce dernier indicateur, qui reflète directement la qualité de « production » des CRCDC et de services aux usagers, a donné lieu à des jugements contrastés des interlocuteurs de la mission sur le terrain, certains soulignant le non-respect du délai de 15 jours par des CRCDC¹³². Or, les outils de reporting actuels ne permettent pas de disposer en routine de cet indicateur ni d'objectiver ce ressenti de certains acteurs, alors que la question des délais paraît essentielle pour évaluer la qualité de la mise en œuvre des programmes de dépistage.

[559] **Il paraît donc urgent de préparer la mise en place d'une base de données nationale du dépistage, alimentée par les CRCDC et par leurs partenaires, et à laquelle accéderaient les différents acteurs des programmes en fonction de leurs besoins**. Le principe d'« une solution centralisée nationale de collecte et d'analyse, construite dans un cadre d'interopérabilité » figure d'ores et déjà dans le cahier des charges national. Il pourrait être demandé à l'INCa de coordonner la construction de cette base de données, en lien étroit avec la DGS mais aussi la direction du numérique en santé, et en impliquant l'ensemble des acteurs concernés au niveau national et territorial. Cette

¹³¹ L'une des questions posées aux centres dans le questionnaire trimestriel INCa porte sur les délais de relance : « Le CRCDC envoie les relances à participer au dépistage à l'ensemble des personnes éligibles dans les délais réglementaires : OUI/NON ».

¹³² Indépendamment de la crise du Covid qui a eu un impact sur ces délais.

base de données permettra notamment d'abandonner l'outil APACCHE et de simplifier fortement les demandes de reporting à destination des centres régionaux.

- **Le pilotage doit se concentrer sur un nombre limité d'indicateurs essentiels**

[560] Il n'y a pas aujourd'hui d'instance permettant la discussion sur l'ensemble des indicateurs remontés par les différents acteurs nationaux, ni de priorisation permettant de suivre une dizaine d'indicateurs de qualité ou de résultats du programme. Un tableau d'indicateurs de ce type serait également utile au niveau régional, permettant d'éviter que le dialogue de gestion ne se focalise uniquement sur des indicateurs de nature budgétaire, par ailleurs avec des marges régionales très encadrées par les COG CNAM/MSA et par l'instruction demandant aux ARS que la subvention FIR régionale soit égale à celle l'assurance maladie.

[561] La mission estime donc qu'une réflexion doit être conduite sous l'égide de la DGS, avec l'appui de l'INCa, de la CNAM et de SPF en particulier, pour déterminer un nombre limité d'indicateurs venant compléter celui du taux de participation et permettant aux pilotes nationaux et régionaux d'évaluer en temps réel l'amélioration ou la dégradation de la situation sur le territoire. Cette réflexion serait aussi l'occasion d'acter l'abandon de certaines informations demandées dans APACCHE afin de recentrer le reporting sur les informations vraiment stratégiques pour le pilotage.

ANNEXE 5 : La gouvernance régionale du dépistage organisé

1 Des objectifs d'augmentation des taux de participation volontaristes assignés aux pilotes régionaux

1.1 De nombreux objectifs relatifs au dépistage organisé assignés aux ARS

[562] Si les ARS ont, conformément au L 143-1 du Code de la Santé publique (CSP), pour mission de définir et de mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation, à l'échelon régional et infrarégional, des objectifs de la politique nationale de santé définie à l'article [L. 1411-1](#) du CSP, leurs marges de manœuvre sont très encadrées par les feuilles de route du plan cancer et les objectifs des CPOM.

[563] Le cahier des charges des CRCDC prévoit qu'« en tant que pilote régional de la politique de santé, le directeur général de l'agence régionale de santé, en lien avec le directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'assurance maladie (DCGDR) et le directeur de l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole (ARCMSA), pilote les programmes de dépistage organisé des cancers dans chaque région. »

1.1.1 Une feuille de route déclinée par chaque ARS conformément aux actions attendues dans le cadre du plan cancer 2014-2019

[564] Le bilan des deux premiers Plans cancer et le rapport d'orientation pour un troisième Plan avaient mis en avant les limites de l'organisation actuelle et dessiné les pistes pouvant améliorer l'articulation régionale dans la mise en œuvre des Plans cancer.

[565] Annoncé le 4 février 2014, le Plan cancer 2014-2019 prévoyait ainsi une mise en œuvre régionale des actions, soit par une déclinaison régionale de certaines actions afin de tenir compte des spécificités de chaque territoire, soit par une co-construction des actions pouvant avoir un impact sur les dispositifs en place.

[566] Dans cette logique, chaque agence régionale de santé avait élaboré en 2015¹³³ sa feuille de route régionale déclinant les objectifs du Plan 2014-2019, qu'elle a ensuite intégrée dans le cadre de son projet régional de santé (PRS).

[567] Cette programmation de déploiement régional permettait ainsi de refléter la mobilisation des ARS en priorisant les actions à mettre en œuvre. L'annexe à cette instruction précisait les actions devant être relayées en région, soit à décliner au plus près des spécificités des territoires, soit à co-construire.

¹³³ Instruction n° DGS/MC3/DGCS/DGOS/SGM/2015/22 du 26 janvier 2015 relative à l'élaboration des feuilles de route régionales du Plan cancer 3

[568] Les actions structurantes pour lesquelles les ARS étaient associées reposaient sur un cadrage national préalable à leur mise en œuvre.

[569] Ces feuilles de route avaient vocation à faciliter le suivi tout au long de la mise en œuvre du Plan et à alimenter le volet régional du rapport annuel au président de la République sur l'ensemble des axes du Plan.

[570] Concrètement, concernant le dépistage organisé, il était attendu des ARS de mettre en place la régionalisation des structures de gestion (objectif 16 : optimiser les organisations pour une plus grande efficacité), de généraliser le DOCCU, et de mobiliser l'ensemble des acteurs régionaux sur l'amélioration continue des dépistages et la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

[571] Comme le souligne le bilan de la déclinaison territoriale du plan cancer 2014-2019¹³⁴, les actions programmées dans ce cadre n'ont pas permis de dépasser « la faible adhésion aux dépistages organisés, les inégalités sociales et territoriales persistantes » malgré les nombreuses initiatives recensées et expérimentations menées.

1.1.2 L'augmentation des taux de participation est l'objectif majeur assigné aux ARS dans le cadre des CPOM Etat- ARS

[572] En sus des actions spécifiques de la feuille de route 2014-2019, l'action des ARS en matière de dépistage organisé s'inscrit, depuis leur création, dans le cadre de la troisième génération de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) pour la période 2019-2023.

[573] Ce nouveau contrat introduit plusieurs évolutions par rapport au précédent. Il est recentré sur un nombre limité d'objectifs transversaux issus de la Stratégie Nationale de Santé. Il comprend des indicateurs, communs à l'ensemble des ARS, pour lesquels des cibles nationales chiffrées, ainsi que leur déclinaison régionale, sont fixées. Des indicateurs régionaux spécifiques sont également introduits pour prendre en compte la spécificité des territoires.

[574] Dans ce cadre, le document commun CPOM Etat-ARS 2019-2023 assigne des objectifs relatifs aux taux de participation de la population pour les dépistages des 3 cancers faisant l'objet d'un DO figure à titre d'indicateurs dans l'objectif 1 sur les déterminants de santé.

[575] A ce titre, les cibles nationales de participation aux DO des cancers fixées pour les CPOM des ARS 2019-2023 sont fixées comme suit :

¹³⁴ Rapport INCA « bilan de la déclinaison territoriale » du plan cancer 2014-2019

Tableau 16 : Cibles de participation aux DO des cancers pour les CPOM 2019-2023 (en %)

DO	2018	2019	2020	2021	2022	2023
DOCS	49,9	51,9	53,9	55,9	57,9	60
DOCCR	32,1	35,7	39,3	42,9	46	50
DOCCU	58,7	58,7	61,3	66,6	71,9	80

Source : DGS/SGMAS

[576] La méthode de calcul retenue par la DGS est la suivante :

- **DOCS**: Progression différenciée en fonction du taux de participation régional 2017-2018 de façon à atteindre la cible de 60 % en 2023
- **DOCCR** : Progression différenciée en fonction du taux de participation régional 2017-2018 de façon à atteindre la cible de 50 % en 2023 (2022-2023)
- **DOCCU** : Progression différenciée en fonction du taux de participation régional 2015-2017 de façon à atteindre la cible de 80 % en 2023 (2020-2023). Le taux est calculé sur 3 années et demi glissantes. Pour l'année 2019, les taux 2018 ont été reconduits compte-tenu de la date de déploiement du DOCCU (fin mars 2019). Le taux de progression annuelle s'applique donc sur 4 ans (2020 à 2023).

[577] **Ainsi, les objectifs de progression annuels fixés aux ARS ne se fondent pas tant sur une analyse territoriale que sur la nécessité d'atteindre en 2023 des cibles nationales très ambitieuses voire peu réalistes.** Il n'est donc pas surprenant que le bilan intermédiaire de ces indicateurs soit décevant. Par exemple, aucune modification structurelle de l'organisation du DOCCR n'a été mise en place pour permettre d'atteindre un taux de participation régional de 50 % en 2023 contre 32 % en 2018.

[578] Par ailleurs, à chaque objectif de ce cadre contractuel est rattaché un plan d'action (non intégré au CPOM), qui peut comporter des actions en lien avec les indicateurs du CPOM. En effet, si les ARS les suivent dans l'outil de pilotage national « 6PO »¹³⁵, cet outil est conçu pour permettre aux ARS de rapporter de façon souple les différentes actions menées à différents plans et programmations prévues au niveau régional (PRS, CPOM, mais aussi PATSS/plan ONDAM, autres plans), mais ne vise pas prioritairement, à ce stade, à être le vecteur de rendu-compte national.

[579] Aussi, il n'est pas possible actuellement de disposer d'un mode de référencement qui permettrait de rechercher les actions liées à une thématique dans l'ensemble de la base ce qui obère la portée des restitutions attendues.

1.2 Des objectifs d'augmentation des taux de participation volontaristes également assignés à l'assurance maladie

[580] Les objectifs relatifs au dépistage organisé dévolus à la CNAM s'inscrivent dans l'axe « contribuer à la transformation et à l'efficacité du système de santé » et plus précisément dans l'objectif « Faire de la prévention un axe stratégique de la gestion du risque » de la COG 2018-2022

¹³⁵ 6PO est le système d'information mis en place entre l'Etat et les ARS pour le suivi de la mise en œuvre des contrats Etat / ARS.

[581] A ce titre, il revient à la CNAM au niveau national de piloter la prise en charge « des invitations en inter-régimes pour les trois campagnes de dépistage organisé. » Par ailleurs, il revient au réseau de déployer « des actions de promotion et d'incitation ciblées et partenariales qui permettront d'atteindre les objectifs inscrits dans la COG ».

Tableau 17 : Tableau 1 Augmentation annuelle attendue des taux de participation dans le régime général (en %)

	2018	2019	2020	2021	2022
DOCCU	4	1	1	1	1
DOCCR	5	3	1	1	1
DOCS	1	1	1	1	1

Source : COG 2018-2022

[582] Concernant la MSA, les objectifs relatifs au dépistage organisé s'inscrivent dans l'action « Développer des actions spécifiques pour mobiliser les cibles non participantes aux dépistages des cancers du sein et colorectal » de la COG 2016-2020. Le DOCCU n'était pas mentionné compte tenu de la date de signature. Il convient de noter que la formalisation de la COG 2021-2025 n'était pas achevée au moment de l'écriture du rapport.

Tableau 18 : Tableau 2 Taux de participation attendus sur le champ de la MSA (%)

	2016	2017	2018	2019	2020
DOCCU	ND	ND	ND	ND	ND
DOCCR	32	33	34	35	36
DOCS	56,5	57	57,5	58	58,5

Source : COG MSA 2016-2020

[583] Ainsi, les objectifs de progression fixés dans les différents documents stratégiques diffèrent sur la même période. **Il semble que ces différents objectifs soient fixés indépendamment les uns des autres, sans que leurs différences soient fondées sur des critères objectifs tenant à des différences de populations cibles et sans qu'aucun document ne permette de s'assurer de leur cohérence sur une même période.** Ces objectifs sont donc, de fait, difficilement utilisables dans le cadre d'un pilotage unifié des CRCDC au niveau régional.

2 Un pilotage régional des CRDC à redéfinir

2.1 Le cadre du pilotage régional est fixé par le cahier des charges

[584] Conformément au cahier des charges, « le centre régional de coordination des dépistages des cancers conventionne avec l'agence régionale de santé et l'échelon régional des différents régimes d'assurance maladie pour fixer les modalités de financement, ainsi que les modalités de déclinaison opérationnelles du cahier des charges. Cette convention précise les objectifs et les moyens du dispositif régional ainsi que les droits et obligations de chaque partie. »

2.2 Des instructions spécifiques ont complété le cadre réglementaire du pilotage régional

[585] Un comité de pilotage régional¹³⁶ est réuni par l'agence régionale de santé, au moins une fois par an, et présidé par le directeur général de l'ARS ou son représentant et le DCGDR. Au vu des auditions effectuées par la missions, il apparait que ces comités n'ont pas été réunis régulièrement.

[586] Il définit les axes de la stratégie régionale de dépistage, en tenant compte du projet régional de santé. Ce comité réunit l'ARS, l'Assurance Maladie (DCGDR et les autres échelons régionaux de l'Assurance maladie) pleinement partie prenante de la définition des stratégies et des parcours de santé, de prévention et de soins, les cofinanceurs, les représentants du centre régional de coordination des dépistages des cancers (direction, président, au moins un représentant du collège des médecins), un représentant de chaque comité technique, dont au moins un représentant des professionnels de santé libéraux et un représentant des patients ou usagers.

[587] Par ailleurs, « une convention multipartite relative à l'organisation et au financement des dispositifs de dépistages organisés des cancers doit être signée en 2021 entre l'ARS, les organismes d'assurance maladie et le centre régional de coordination des dépistages des cancers, ou un avenant si les acteurs ont fait le choix d'une convention pluriannuelle »¹³⁷.

[588] Afin d'alimenter le dialogue de gestion, les pilotes régionaux reçoivent des CRCDC :

- **des données financières annuelles** renseignées à l'appui du fichier national « Apacche » et conformément aux règles comptables liées au statut juridique de chaque centre : Budget prévisionnel ; budget réalisé ; état de consommation ; arrêtés de comptes ; comptes annuels N – 1 ; rapport annuel financier ;
- **des données d'activité (données agrégées) qui alimentent un rapport annuel d'activité défini par l'INCa.**

2.3 Un dialogue de gestion marqué par des tensions entre les pilotes régionaux et les CRCDC

[589] Concrètement, la mission a pu s'assurer dans le cadre des enquêtes menées auprès des CRCDC et des réseaux ARS/DCGDR/ARCMSA que les conventions annuelles, ou pour certaines régions pluriannuelles, étaient effectivement revues chaque année pour la partie financière dans le cadre de dialogue de gestion associant d'une part les ARS, DCGDR, ARC MSA, d'autre part les représentants des CRCDC.

[590] **Néanmoins, de nombreuses régions ont fait état de fortes tensions lors de ces dialogues de gestion**, non pas sur les objectifs d'activité, mais en raison de désaccords récurrents entre les demandes budgétaires faites par les CRCDC et leurs financeurs. Face à ces demandes, les positions tenues par l'ARS et par l'assurance maladie paraissent bien alignées ce qui limite le facteur de complexité que constitue le double financement.

[591] La difficulté des pilotes à exercer pleinement leur rôle est accentuée par l'absence d'un modèle économique de référence qui leur permettrait d'étalonner les gains d'efficacité potentiels des

¹³⁶ INSTRUCTION N° DGS/SP5/2017/143 du 28 avril 2017 relative à la mise en place des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers

¹³⁷ INSTRUCTION N° DGS/SP5/2021/30 du 27 janvier 2021 relative à la campagne de financement 2021 des programmes de dépistages organisés des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus.

CRCDC¹³⁸ et par l'encadrement, in fine, de leurs marges de manœuvre régionales par les dispositions combinées de la programmation budgétaire des COG CNAM/MSA et de l'instruction donnée aux ARS d'allouer le même montant de FIR que la somme des subventions DCGDR/ARC MSA.

[592] Au final, compte tenu de la multiplicité et de la granularité des instructions des pilotes nationaux, les marges de manœuvre régionales qui devraient être mobilisées au bénéfice de projets territoriaux de santé publique sont très étroites, d'autant plus que l'essentiel des ressources financières et humaines des CRCDC sont affectées à des missions de production.

[593] Certaines ARS ont mis en place un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens avec leur CRCDC, permettant un suivi pluriannuel des objectifs et moyens dont dispose le centre.

3 Des modalités de pilotage des réseaux territoriaux à redéfinir dans le cadre la stratégie décennale

[594] **Aujourd'hui, les trois réseaux régionaux ARS/CNAM/MSA impliqués dans le pilotage du dépistage organisé et en particulier des CRCDC, ont donc trois cadres de références :**

- **Les CPOM Etat/ARS et les COG CNAM/MSA** qui leur assignent principalement des objectifs pluriannuels de taux de participation différenciés par pilote et, en outre, avec une temporalité propre à chaque pilote national concerné. Par ailleurs, le désajustement, indépendamment des impacts de la pandémie, des objectifs assignés dans le cadre des CPOM Etat /ARS ou des COG CNAM/MSA avec la réalité de l'exécution des taux de participation ou de leur augmentation attendue, est suffisamment prononcé pour rendre inopérant le pilotage régional qui devrait naturellement en découler. Dans ces conditions, les objectifs de taux de participation ne peuvent, en outre, servir de base au dialogue stratégique pluriannuel qui serait nécessaire avec les CRCDC.
- **Les instructions financières annuelles**, qui visent à préciser les modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional (FIR) et à justifier d'éventuelles variations du montant alloué l'année précédente pour le dépistage organisé : par exemple : l'accompagnement de la régionalisation, la mise en place du DOCCU.
- **Les projets régionaux de santé**, qui ont théoriquement intégré les feuilles de route issues du plan cancer 2014-2019, et qui étaient principalement axées sur la réduction des inégalités sociales ou territoriales dès lors que la régionalisation des anciennes structures de gestion a été finalisée.

[595] La refonte de la gouvernance nationale et régionale de la stratégie décennale de lutte contre le cancer est donc une opportunité pour mieux assurer le suivi et l'atteinte des objectifs attendus avec la mise en œuvre rapide de mesures de correction pour un bon déroulement de celle-ci et l'éventuelle réorientation d'objectifs ou de mesures.

¹³⁸ Le dialogue de gestion n'est pas facilité par l'outil « APACCHE » dont l'obsolescence est soulignée par tous les acteurs, CRCDC comme ARS et DCGDR.

3.1 Une nouveau cadre de gouvernance est mis en place par la feuille de route décennale

[596] Les modalités de gouvernance nationale et régionale de la stratégie décennale de lutte contre le cancer sont prévues par le décret n° 2021-119 du 4 février 2021.

[597] **Au niveau national, les ARS participent au comité interministériel de pilotage stratégique et au comité de pilotage opérationnel interministériel :**

- Le comité interministériel de pilotage stratégique est présidé par les directeurs de cabinet des ministères de tutelle. Il comprend notamment un directeur général représentant les agences régionales de santé. Sauf nécessité, il se réunit une fois par an et s'appuie sur le travail préparatoire du comité de pilotage opérationnel.
- Un comité de pilotage opérationnel interministériel est présidé par l'INCa, il est composé des mêmes membres que le comité de pilotage stratégique. Cette instance est chargée de prendre toutes les décisions de conduite opérationnelle de la stratégie et de préparer les décisions du comité de pilotage stratégique. Il se réunit deux fois par an.

[598] **Au niveau régional, les ARS assurent donc le déploiement des actions de la stratégie décennale et la mise en œuvre des feuilles de route régionales.** Elles organisent notamment la priorisation des actions au regard des besoins régionaux avec les éléments issus du niveau national et des orientations du projet régional de santé (PRS). Elles veillent à garantir une priorité à la réduction des inégalités sociales et des inégalités territoriales en matière de lutte contre les cancers dans les actions loco-régionales. Dans la mesure du possible, les ARS organisent un suivi de la mise en œuvre régionale de la stratégie en articulation avec la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Elles veillent notamment à assurer dans le cadre de la conférence régionale de santé et des conseils territoriaux de santé une concertation sur les orientations régionales de la stratégie décennale avec les acteurs, les parties prenantes, les usagers, les professionnels, les communautés professionnelles territoriales de santé et les collectivités locales, ainsi que sur leur mise en œuvre.

3.2 Une nouvelle feuille de route régionale est attendue pour mai 2022

[599] Pour rappel, les orientations stratégiques sont traduites au travers de 4 axes :

- - Améliorer la prévention,
- - Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie,
- - Lutter contre les cancers de mauvais pronostic,
- - S'assurer que les progrès bénéficient à tous

Les 4 objectifs de la stratégie nationale de lutte contre le cancer

- Réduire de 60 000 par an le nombre de cancers évitables, à horizon 2040 estimés aujourd'hui à environ 153 000 par an ;
- Réaliser un million de dépistages en plus à horizon 2025, sur le périmètre des dépistages existants (aujourd'hui, environ 9 millions de dépistages sont réalisés chaque année) ;
- Réduire de 2/3 à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après un diagnostic ;
- Améliorer significativement le taux de survie des cancers de plus mauvais pronostic, à horizon 2030 (en 2016, 7 localisations de cancer présentent un taux de survie à 5 ans inférieur à 33 %, à cela s'ajoutent les types, sous-types ou stades de cancers ne relevant pas de ces 7 localisations mais dont l'évolution reste très défavorable.

Afin de décliner les objectifs de la stratégie décennale, qui se décomposent en 234 actions dont 85 sont susceptibles de déclinaison régionale, chaque ARS sélectionnera, parmi les 4 objectifs, ceux qui sont les plus pertinents au regard de ses problématiques principales

[600] Dans le cadre du dépistage organisé, trois actions sont susceptibles d'être déclinées ¹³⁹:

- Développer des approches proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés
- Simplifier l'accès au dépistage (développer des approches de type « aller vers »)
- Envisager des partenariats pour réaliser des opérations de sensibilisation

L'indicateur de suivi sera toujours le taux de participation du dépistage.

[601] Un protocole dédié, non déterminé à ce jour, détaillera l'organisation et l'animation du partenariat pour l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des feuilles de route, entre l'INCa et les ARS, sous l'égide du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMAS) et de la Direction générale de la santé (DGS).

[602] Dès lors, la mission recommande de définir, en concertation avec les ARS et les représentants de l'assurance maladie, des indicateurs de suivi par type de dépistage, soutenables, adaptés aux spécificités régionales et de les transposer à l'identique dans les COG CNAM/MSA.

[603] Il est proposé de transposer ces indicateurs dans un CPOM régional signé entre ARS, assurance maladie et CRCDC.

¹³⁹ INSTRUCTION N° DGS/SP/DGOS/DGCS/DSS/SG/INCA/2021/156 du 16 juillet 2021 relative à l'élaboration des feuilles de route régionales de la stratégie décennale de lutte contre le cancer.

ANNEXE 6 : Les actions pour améliorer l'accès au dépistage

[604] Plusieurs types d'actions ont été conduites par les CRCDC et leurs partenaires pour améliorer l'accès aux DO et pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales. Elles relèvent de trois types :

- les actions non ciblées visant à faciliter l'accès de toute la population ;
- les actions auprès de populations ciblées en raison de leurs faibles taux de participation ;
- les actions à destination des professionnels.

1 Des actions non ciblées visant à lever les freins au dépistage

1.1 L'amélioration de l'information auprès du grand public

[605] Conformément au cahier des charges des dépistages, l'INCA est en charge de l'élaboration des outils à destination du grand public¹⁴⁰. A la suite des consultations citoyennes de 2018 et 2020 menées par l'INCA, un travail de rénovation de l'ensemble des outils de communication des trois programmes auprès du grand public a été conduit et a débouché sur de nouveaux supports : lettres d'invitation et de relance, dépliants, composants du kit de dépistage DOCCR, livret d'information DOCS, campagnes sur les réseaux sociaux. Ces évolutions s'inscrivent dans une démarche de promotion de la santé et d'éducation à la santé, avec un investissement fort de l'Institut en termes de littératie, d'adaptation de ses supports en « Facile à Lire Facile à Comprendre » et de développement d'outils d'aide à la décision ou de décision partagée.

[606] De plus, des outils didactiques et accessibles sont également mis à disposition sur le site de l'INCA sous forme de vidéos d'animations sur les dépistages, mode d'emploi vidéo...

[607] Au niveau local, une myriade d'actions d'information et d'événements sont réalisées par une multitude d'acteurs de terrain dont les CRCDC pour sensibiliser au dépistage, le plus souvent à l'occasion d'Octobre rose, de Mars bleu et de Juin vert¹⁴¹, mais avec le souci récent de ne pas cantonner la communication à ces périodes.

[608] A titre d'exemple des informations sont dispensées lors de :

- manifestations sportives : courses à pied, matchs de basket, régates, randonnées ;
- manifestations culturelles : festivals, concerts , cafés-débats, cinés/débats, pièces de théâtre
- forum santé, forum sénior

¹⁴⁰« Les supports d'information utilisés dans le cadre du programme doivent reprendre les documents et modèles nationaux élaborés par l'INCa et fournir une information loyale permettant une décision éclairée des personnes à dépister. »

¹⁴¹ Octobre rose : mois de dépistage et de prévention du cancer du sein, Mars bleu mois de dépistage et de prévention du cancer colorectal, juin vert : mois de dépistage et de prévention du cancer du col de l'utérus.

- soirées publiques d'information/groupes de parole
- émissions TV/radio – presse

[609] Dans les lieux suivants :

- hôpitaux, centres spécialisés, cliniques
- marchés
- associations caritatives
- entreprises

[610] Les acteurs rencontrés par la mission sont partagés sur les résultats de ces actions de terrain qui ne font pas l'objet d'évaluation en bonne et due forme, qui demandent beaucoup de temps pour des résultats quantitativement décevants selon eux.

[611] A côté des outils classique d'information, certains acteurs commencent à investir les réseaux sociaux avec des résultats variables. Une expérimentation visant à repérer et à géo-localiser les patients appartenant à la tranche d'âge concernée sur Facebook afin de les inciter à participer au DOCCR a permis d'augmenter la participation de 2 % pour un coût très faible¹⁴².

1.2 Faciliter l'accès direct au dépistage

1.2.1 L'extension des modalités de retrait de kit pour le DOCCR

[612] Actuellement le programme de DOCCR s'appuie sur la remise d'un kit de dépistage par le médecin traitant, le gynécologue, l'hépatogastroentérologue, ou un médecin d'un centre d'examen de santé du régime général de l'assurance maladie. Le kit peut également être envoyé à la personne avec le courrier de seconde relance pour les personnes ayant déjà participé à au moins une des trois dernières campagnes.

[613] L'INCa met en place une expérimentation¹⁴³ de remise du kit de dépistage par envoi direct à domicile par voie postale lors de l'invitation. Cette expérimentation, d'une durée de 36 mois, doit permettre d'évaluer l'adhésion de la population éligible, l'acceptabilité auprès des professionnels de santé, la faisabilité organisation et enfin le coût de la stratégie par rapport à l'actuelle.

[614] Par ailleurs, il est prévu d'intégrer la remise de kits par les pharmaciens dans la négociation conventionnelle en cours à horizon du 1^{er} semestre 2022

[615] Dans l'attente des résultats de cette expérimentation, la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam) a développé un site de commande en ligne des kits DOCCR. Il sera opérationnel début janvier 2022.

¹⁴² Source : entretien avec le Dr Benamouzig

¹⁴³ L'appel à projets visant à réaliser une expérimentation, regroupant un ensemble de 3 études contrôlées randomisées dans 3 régions différentes, avec un protocole commun, est clos depuis octobre 2021 : <https://www.canceropole-clara.com/appels-a-projets/depistage-du-cancer-colorectal-experimentation-denvoi-postal-direct-a-domicile-du-kit-de-depistage-sans-commande-prealable/>

1.2.2 La remise en officine des kits pour le DOCCR

[616] Deux expériences ont déjà eu lieu. En Corse, l'implication des pharmaciens a permis une augmentation significative des taux de participation mais l'étude¹⁴⁴ a le défaut de ne concerner qu'un tout petit territoire à la participation quasi-nulle avant l'expérimentation. En Bretagne, l'expérience se serait traduite par une substitution pharmacien / médecin sans augmentation nette de la participation selon l'INCA¹⁴⁵.

1.2.3 L'auto-prélèvement vaginal (APV) avec recherche HPV pour le DOCCU

[617] Dans le but d'améliorer l'accès et l'acceptabilité de ce dépistage, des expérimentations concernant les auto-prélèvements vaginaux (APV) comme modalité de dépistage pour les femmes les non participantes et/ou éloignées du système de santé ont été conduites. Conformément à la recommandation HAS¹⁴⁶ de juillet 2019, l'auto-prélèvement vaginal peut être une alternative au prélèvement cervical par un professionnel de santé pour la réalisation d'un test HPV pour les femmes non dépistées ou insuffisamment dépistées à partir de 30 ans.

[618] Ainsi, une expérimentation d'envoi de kits APV à domicile chez les femmes non dépistées menée par le CRCDC Centre Val de Loire et le CHRU de Tours montre que le dispositif est coût-efficace malgré la perte importante de kits non-utilisés et plus performant que l'envoi d'un courrier incitant à aller chercher le kit chez le généraliste.

[619] Les expérimentations ont montré que l'APV est une méthode innovante et efficace, permettant de favoriser la participation au dépistage. Ces conclusions ont conduit à l'intégration de l'APV comme modalité de dépistage pour les femmes non ou insuffisamment dépistées dans le cahier des charges du programme en 2020.

1.3 Impliquer davantage le médecin traitant

[620] Pour les patients disposant d'un médecin traitant, celui-ci peut constituer un levier important dans l'adhésion du patient qui lui fait confiance.

[621] Une expérimentation consistant à ajouter au courrier d'invitation la signature du médecin traitant à côté de celle du CRCDC en Centre Val de Loire s'est traduite par un accroissement de la participation.

[622] La communication au médecin traitant d'une liste de patients non dépistés, comme ce fut le cas à titre dérogatoire pour la vaccination COVID 19, envisagée dans quelques territoires expérimentaux, a été abandonnée en raison du refus de la CNIL

¹⁴⁴ Dépistage du cancer colorectal en officine en Corse : un appui à la prévention en médecine générale
Franck Le Duff, Antoine Grisoni, Christian Filippi, Joseph Orabona
Dans Santé Publique 2019/3 (Vol. 31), pages 387 à 394

¹⁴⁵ Mais la mission n'a pas eu communication d'évaluation de cette expérimentation.

¹⁴⁶ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/synthese_et_recommandations_hpv.pdf

2 Des actions ciblées visant à faciliter l'accès au dépistage

2.1 Les actions de phoning ou d'e-mailing ciblées sur les personnes qui ne participent pas au dépistage

[623] Des campagnes d'e mailing automatisés en direction des non-participants sont régulièrement conduites par les CPAM. Seules ou en lien avec le CRCDC et la MSA, les CPAM réalisent des actions de phoning avec prise de rendez-vous en direct auprès d'un radiologue pour le DOCS. Ces actions sont ciblées sur les femmes assurées du régime général n'ayant pas réalisé le DOCS depuis deux ans dans des territoires où la participation est faible. En PACA l'action a été jugée probante, mais pas suffisante pour influencer sur les taux départementaux. En Seine et Marne, le taux de transformation est évalué à 15 % selon la CNAM. Des actions de phoning ont également été réalisées pour le DOCCR ou le DOCCU.

[624] La CNAM ne dispose pas d'une vision globale de l'ensemble de ces actions et de leurs effets.

[625] En plus de ces actions locales, la CNAM prévoit de lancer une campagne nationale d'incitation par des actions de phoning et d'envoi de SMS fin 2021 afin de répondre à la baisse des taux.

2.2 Les personnes éloignées géographiquement

2.2.1 Aller vers les usagers via des consultations itinérantes

[626] De multiples initiatives tentent d'atteindre les personnes les plus éloignées de l'offre de santé dans des zones d'accessibilité difficile notamment pour le DOCS et le DOCCU.

- Le mammobile pour le DOCS

[627] Le mammobile se déplace au contact d'une population féminine isolée, en milieu rural, à plusieurs kilomètres des centres de radiologie, mais aussi en zones urbaine " marginalisée ".

[628] Une expérience de mammobile est en cours en Normandie depuis l'automne 2021 auprès des femmes éloignées des services de radiologie. Il s'agit d'évaluer par un essai randomisé en clusters dans les territoires les plus enclavés des départements de l'Eure, du Calvados, de la Seine-Maritime et de la Manche l'intérêt du mammobile dans la réduction des inégalités territoriales et sociales de dépistage du cancer du sein.

[629] Le dispositif ne fait pas l'unanimité. Ainsi, pour la Dordogne qui se caractérise par des territoires éloignés de la ressource médicale, le mammobile a été envisagé puis écarté en raison du coût en ressources humaines de l'expérience qui nécessite un radiologue présent dans le mammobile pour faire l'examen clinique et l'échographie, un chauffeur poids lourd, un secrétaire, un technicien. De même, l'expérience a été arrêtée dans l'Aveyron car l'impact était jugé trop faible et présentait un inconvénient majeur lié au fort taux de pertes de vue (11,2 % environ en moyenne par an contre 2,7 % en cabinet de radiologie¹⁴⁷). En revanche dans l'Orne et dans l'Hérault les retours d'expérience sont plus positifs.

¹⁴⁷ Impact du mammobile sur le dépistage organisé du cancer du sein : exemple en Aveyron Ferrié, Benoit (2013) Université Toulouse III - Paul Sabatier.

[630] Des expérimentations ont également été réalisées en outremer (à Mayotte et en Guyane en 2014), mobilisant des unités mobiles allant vers les femmes les plus éloignées du dépistage ou dans les territoires isolés.

- Des consultations itinérantes pour le DOCCU

[631] Dans le cadre de la mise en œuvre du DOCCU de nombreuses initiatives ont été mises en œuvre à Mayotte : déploiement d'équipes mobiles, véhicule itinérant pour réaliser les examens¹⁴⁸. Des consultations itinérantes de frottis et de colposcopies auprès des populations les plus isolées et les plus précarisées ont été pérennisées en Guyane.

- Des consultations itinérantes pour le DOCCR

[632] En Guyane, une unité mobile de dépistage proposait une consultation personnalisée avec évaluation du risque de cancer colorectal et la remise du kit de dépistage le cas échéant.

2.2.2 Les actions auprès des seniors ruraux

[633] Grâce à son maillage territorial lié notamment à ses 15 000 délégués bénévoles qui permet de toucher la population éloignée, la MSA réalise des actions de communication et de sensibilisation auprès des affiliés ruraux.

[634] Ainsi plusieurs caisses de MSA ont conduit des actions collectives à destination des populations à partir de 55 ans. Le dispositif « premium » consiste à proposer aux personnes qui sous-consomment des soins un bilan de santé complet fondé sur un entretien motivationnel. Sur les 16 000 participants 70 % réintègrent un parcours de santé à l'issue du bilan. La MSA réfléchit à étendre cet entretien motivationnel à la question des dépistages. La caisse n'a pas communiqué d'étude d'impact de ses actions à la mission.

2.3 Les personnes en situation de handicap

[635] Les personnes en situation de handicap accèdent moins souvent à la prévention et leur participation aux dépistages des cancers semble inférieure à celle de la population générale. Une étude de l'IRDES¹⁴⁹ sur données 2008-2009 évalue que les femmes handicapées à domicile déclarent un recours au frottis et à la mammographie de 18 points et de 11 points inférieur aux femmes sans handicap. Pour les femmes handicapées vivant en institution les taux de recours déclarés sont moindres pour le DOCCU et supérieurs pour le DOCS.

¹⁴⁸ Source : Bilan territorial du plan cancer 2014-2019

¹⁴⁹ Les femmes en situation de handicap vivant en institution ont-elles un meilleur accès au dépistage des cancers féminins ? Anne Penneau et Sylvain Pichetti (Irdes) QES n°256 mars 2021.

Tableau 19 : Taux de recours au dépistage du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus pour les femmes handicapées

1 Taux de recours au dépistage des cancers féminins des femmes handicapées en fonction de leur lieu de résidence						
	Femmes sans handicap (%)	Femmes handicapées à domicile (%)	Femmes handicapées vivant en institution (%)			
			Ensemble	Foyers de vie/Foyers d'hébergement	Mas ¹ /Fam ²	Ehpad ³ /USLD ⁴
Frottis (réalisé dans les trois ans)	82	64	44	61	26	-
Mammographie (réalisée dans les deux ans)	80	69	54	78	67	46

¹ Maisons d'accueil spécialisées
² Foyers d'accueil médicalisé
³ Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
⁴ Unités de soins de longue durée

Lecture : Parmi les femmes résidant à domicile qui n'ont pas déclaré de difficultés pour réaliser les actes de la vie quotidienne, 82 % déclarent avoir réalisé un frottis dans les trois ans. Parmi les femmes ayant déclaré des difficultés pour réaliser seules les activités de la vie quotidienne, 64 % d'entre elles déclarent avoir fait un frottis dans les trois ans tandis que 44 % des femmes qui vivent en institution sont dans cette situation.

Champ : Pour le frottis, les femmes âgées de 25 à 65 ans, et pour la mammographie, les femmes âgées de 50 à 75 ans.

Source : Enquête Handicap-santé 2008 2009, volets Ménages et Institutions.

Source : Etude de l'IRDES déjà citée.

[636] Une autre étude¹⁵⁰ met en évidence des taux de participation au DOCCR inférieurs de 6 à 14 points pour les personnes ayant des limitations, selon le type de limitation (motrice, cognitive, visuelle, auditive) par rapport au taux moyen des personnes sans limitation fonctionnelle.

Tableau 20 : Taux de participation au dépistage du cancer du côlon pour les personnes en situation de handicap

		Dépistage du cancer du côlon (tous les deux ans)				
		Effectifs bruts	Moyennes de recours	Test du chi2		Écart
				Valeur	Probabilité	
Limitations motrices	Sans	1 066	0,4301	5,29	<0,0001	-0,1263
	Au moins une	623	0,3038			
Limitations cognitives	Sans	1 401	0,4280	6,36	<0,0001	-0,1822
	Au moins une	288	0,2458			
Limitations visuelles	Sans	1 545	0,4175	3,38	0,0009	-0,1343
	Au moins une	144	0,2832			
Limitations auditives	Sans	1 535	0,4149	1,47	0,1431	-0,0599
	Au moins une	154	0,3550			
Reconnaissance administrative	Sans	1 250	0,4254	5,54	<0,0001	-0,1446
	Au moins une	439	0,2808			

Lecture : La moyenne de recours des 623 personnes ayant déclaré au moins une limitation motrice est de 30 %, soit 13 points de moins que la moyenne de recours des personnes sans limitations motrices (résultat significatif au seuil de 1 %).

Source : Etude de l'IRDES citée

¹⁵⁰ Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages (2008) Anne Penneau, Sylvain Pichetti, Catherine Sermet (Irdes)

[637] Cette faible participation s'explique par plusieurs facteurs : accessibilité des lieux de dépistage, accessibilité des équipements, manque de formation des professionnels de santé pour accueillir et accompagner les PH dans les DO, manque de personnel pour accompagner la personne dans le cas du DOCS et du DOCCU, difficulté dans le prélèvement pour le DOCCR (refus des personnels d'aider la personne).

[638] Partant de ce constat, plusieurs CRCDC et leurs partenaires ont conduit des actions envers cette population.

[639] Le CRCDC Centre-Val-de-Loire fait une offre de service d'intervention au sein des établissements pour : apporter des informations sur le déroulement des dépistages des cancers, travailler à une stratégie afin d'améliorer l'accès aux dépistages (mise en place de protocole adapté aux personnes en situation de handicap, création d'outils spécifiques...). Le CRCDC a également formé une quarantaine de pairs émulateurs sur la question des DO en partenariat avec APF-France Handicap dans le cadre des Cordées en santé. Un annuaire en partenariat avec les CPAM est en cours de réalisation pour recenser les lieux de soins accessibles. Reste la question de la mise à disposition de ce type d'annuaire.

[640] Dans le Rhône, l'Adapei 69 (Association métropolitaine et départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales), l'APF France Handicap et la fondation OVE (qui accueille et accompagne des enfants, des adolescents, des adultes et des personnes âgées, handicapées ou non, afin de favoriser leur inclusion dans la société) ont conduit un gros travail d'état des lieux et de mise en place d'actions sur la participation des personnes en situation de handicap au DO. Ont ainsi été mises en place des journées d'information auprès des professionnels des ESMS et auprès des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile, des familles (lettre sur le dépistage insérée dans la revue semestrielle "Ensemble" de l'Alged), des personnes elles-mêmes (Mise en place / Prêt de l'exposition itinérante sur la prévention des cancers dans différents établissements avec une animation de l'exposition par les chargées de mission dans un foyer et dans un ESAT), des professionnels de santé et du social (médecins, infirmiers, assistantes sociales, éducateurs).

2.4 Les personnes en situation de précarité

2.4.1 Informer les acteurs et les bénéficiaires des lieux accueillant du public précaire et/ou vulnérable

[641] Les CRCDC et leurs partenaires conduisent des actions d'information dans des lieux comme les chantiers d'insertion (exemple du Centre Val de Loire, partenariat CRCDC et MSA), les régies de quartiers¹⁵¹ (exemple du CRCDC Centre Val de Loire auprès de la Régie de quartier Bourges Agglo service et Blois), des Restos du cœur, d'Emmaüs et autres associations caritatives, les centres sociaux, les groupes d'entraide mutuelle, les CCAS (exemple : demi-journée de présence d'une sage-femme dispo dans un centre de soins en lien avec CCAS pour le DOCCU, CRCDC Centre Val de Loire et CPAM du Cher), les CHRS (CODES 83), les structures d'insertion par l'activité économique (exemple du Vaucluse).

[642] Ces actions visent à sensibiliser les personnes vulnérables et les personnels des structures d'accueil à la question du dépistage organisé des cancers et les inciter à y participer par une réflexion autour de la santé globale et du dépistage organisé. Elles ont aussi pour objectif d'identifier et

¹⁵¹ Les régies des quartiers sont des associations d'un secteur mixte intégrant une production et une vente de biens et de services et des activités d'utilité sociale

d'accompagner, au sein de ces structures des acteurs relais potentiels en terme sensibilisation au dépistage du cancer.

[643] Un exemple : l'action du CODES 83 auprès des détenus. Partant du constat de la faiblesse des taux de participation au DOCCR parmi les population carcérale (4 % de la population carcérale de Toulon éligible a fait un test), le Comité Départemental d'Éducation pour la Santé du Var (CODES 83) a mis en place des ateliers-santé dans la prison de Toulon afin de sensibiliser les détenus au dépistage. Le projet comportait aussi une sensibilisation des équipes médicales et paramédicales. Conduite entre 2014 et 2020, l'action a permis d'augmenter le taux de participation de 4 à 60 %. 7 % des tests réalisés étaient positifs, ce qui est largement plus qu'en population générale.

2.4.2 Des expérimentations auprès des femmes précaires sur le DOCCU

[644] Une recherche-action¹⁵² a été menée par Médecins du Monde (MDM) en 2017-2018 sur les femmes précaires et participant à des programmes de MDM (par exemple des programmes pour les travailleuses du sexe, pour les femmes sans abri, les usagères de drogue etc.). Les femmes de l'étude se caractérisent par une grande précarité en termes socioéconomiques (absence d'hébergement fixe, absence d'activité professionnelle) et d'accès aux soins (absence de couverture sociale, méconnaissance des droits, barrière de la langue, barrières socioculturelles). Elles font donc face à d'importantes difficultés d'accès aux ressources de santé sexuelle et reproductive, notamment aux programmes de DOCCU. Toutes les femmes éligibles au dépistage et se présentant dans l'un des programmes se sont vues proposer une consultation de prévention avec mise à disposition d'un kit d'auto-prélèvement vaginal (APV) pour un test HPV et l'accompagnement de suivi. La recherche-action avait pour objectif de les informer et de les sensibiliser au dépistage du cancer du col utérin. Il ressort de cette recherche que les femmes bénéficiaires des programmes de MDM ont un défaut de dépistage et d'accès aux ressources gynécologiques : plus de la moitié l'a jamais fait de test. Une consultation dédiée à la santé sexuelle et reproductive et à la prévention du cancer cervico-utérin améliore les connaissances des femmes en situation de précarité et l'intérêt qu'elles portent au dépistage. Le dépistage par Auto-Prélèvement pour la recherche du HPV semble constituer une stratégie d'optimisation du temps et des ressources, car il rapproche les femmes de la première étape du dépistage. La possibilité de réaliser un APV pour la recherche du HPV a même eu un effet d'appel dans le programme Travailleuses du sexe de Paris.

2.4.3 Les médiateurs de proximité

[645] Dans le cadre d'une expérimentation, plusieurs comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer ont créé des postes de « médiateurs de proximité » pour améliorer la participation au DOCCR des personnes vivant dans les zones dites défavorisées. Ces interlocuteurs ne sont pas des professionnels de santé et ont pour mission de présenter le dépistage en particulier aux « personnes en précarité » pour favoriser « une prise de conscience et une plus grande implication vis-à-vis de leur santé ».

[646] Dans le Vaucluse, une médiatrice en santé intervient au Planning familial sur la question du dépistage. Une « Adulte relais » (contrat d'insertion qui permet à certaines personnes sans emploi ou bénéficiant d'un contrat d'accompagnement dans l'emploi d'assurer des missions de médiation

¹⁵² ACCÈS AU DÉPISTAGE DU CANCER CERVICO-UTÉRIN DES FEMMES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ Étude interventionnelle d'évaluation des stratégies de dépistage du cancer du col de l'utérus des femmes en situation de précarité, rencontrées par les programmes de Médecins du Monde-France, rapport scientifique, Médecins du monde,

sociale et culturelle de proximité) a pour mission de faciliter l'accès aux soins et aux droits, de créer du lien avec la population vulnérable dans les quartiers sensibles.

2.5 Développer des incitations financières

[647] L'hypothèse de donner une incitation économique aux femmes pour réaliser le DOCCU a été évoquée par certains acteurs rencontrés mais la mission n'a pas trouvé d'études sur cette question.

[648] Un projet financé par l'INCa est en cours dans deux départements d'outre-mer (en Martinique et La Réunion) et deux départements hexagonaux (Alsace et Bouches-du-Rhône). Il vise à évaluer l'impact d'un incitatif financier chez les femmes vivant dans des zones géographiques défavorisées, non à jour de leur frottis du col de l'utérus et n'ayant pas répondu dans les 6 mois à l'invitation à réaliser cet examen.

2.6 Impliquer les services de santé au travail

[649] La loi du 2 août 2021 a consacré l'action des services de prévention et de santé au travail en matière de promotion de la santé sur le lieu de travail, dont des campagnes de vaccination et de dépistage. La médecine du travail étant organisée et financée par l'entreprise pour la gestion du risque professionnel dans l'entreprise, les trois cancers faisant l'objet d'un dépistage organisé se situent à la limite des compétences des services de santé au travail.

[650] Plusieurs CRCDC ont tenté de conduire des actions avec les services de santé au travail qui peuvent se montrer intéressés sur le terrain. Le CRCDC Centre Val de Loire a entrepris de contacter des entreprises pour leur proposer une intervention en ciblant les plus grosses entreprises, celles où un infirmier est présent. L'intérêt des services de santé au travail a été limité, le dépistage n'apparaissant pas comme prioritaire dans leurs actions et le nombre de salariés par médecin est très élevé. Cependant certains employeurs se sont impliqués : dans une usine du secteur primaire, à la SNCF et au service médical des armées, le médecin du travail remet lui-même le kit (notons cependant que cette modalité est dérogatoire par rapport au cahier des charges).

[651] Autre exemple : en Haute-Vienne. Une expérience de remise de test par le service de santé au travail aux personnes éligibles a été réalisée en Haute-Vienne. L'expérience a porté sur les habitants ayant un rendez-vous prévu au service de médecine du travail (AIST 87). Malgré le nombre important de patients atteints, le taux de réalisation du test est faible (19,4 %), ce qui est interprété par les promoteurs de l'étude par le CRCDC Nouvelle-Aquitaine par le caractère « accessoire » de la remise du test lors de la visite.

2.7 Renforcer les partenariats avec les associations de patients

[652] Les associations de patients telles que la Ligue contre le cancer s'investissent aussi dans la prévention et l'éducation à la santé et mettent en place des actions territoriales d'information sur le dépistage.

3 Faire des professionnels des relais

[653] Les actions d'information et de développement de la culture de la prévention destinées aux professionnels de santé directement impliqués dans le dépistage sont nombreuses et anciennes. Il s'agit de présentation des dépistages lors des réunions de spécialistes, de congrès, de journées

d'études, de réunions spécifiques présentant les résultats des campagnes du dépistage du cancer du sein aux radiologues ou les résultats des campagnes du DOCCR aux gastroentérologues, d'envoi d'un mail ou d'une newsletter pour présenter les résultats, de webinaires, de formation et d'information aux futurs professionnels de santé.

[654] Au-delà de ces partenaires classiques, de nombreuses actions sont conduites auprès d'autres professionnels de santé ou du social. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes apparaissent pour plusieurs CRCDC comme des relais intéressants. Il en est de même pour les Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) qui sont un mode d'exercice professionnel collectif et coordonné. Certains mettent à disposition des plages horaires avec ou sans rendez-vous pour le dépistage par des sages-femmes. Les infirmières ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) constituent aussi un relais important. Une étude¹⁵³ dans les Deux-Sèvres montre que les taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein sont meilleurs dans la patientèle suivie par les équipes médecins-infirmières ASALEE. Les centres d'exams de santé de la sécurité sociale (CES) ont également fait l'objet d'actions partenariales : ainsi en partenariat avec le CRCDC Centre Val de Loire le CES d'Orléans a remis 150 kits de dépistage DOCCR à l'occasion de consultation. En Martinique, des points d'information sur le DOCCU, en lien avec les centres locaux de santé (CLS), ont été mis en place dans les territoires les plus éloignés. Une sensibilisation à la réalisation du frottis a été mise en place dans des centres sociaux et des centres d'hébergement d'urgence en Guadeloupe¹⁵⁴. D'autres relais possibles sont envisagés par les CRCDC comme les aides à domicile, par exemple.

[655] La controverse sur le rapport bénéfices/risques du DOCS a eu un certain retentissement chez les médecins généralistes.

La controverse sur le rapport bénéfices/risques du DOCS

Dès le début des années 2000, le rapport bénéfices-risques du DOCS a été contesté (Gøtzsche PC, Olsen O., The Lancet, 2000¹⁵⁵), en raison d'une baisse plus faible que prévue de la mortalité (par cancer du sein et globale), de l'apparition de surdiagnostics (détection en hausse de petits cancers qui n'auraient pas été diagnostiqués sans cette systématisation des mammographies de dépistage) et surtout de surtraitements (prise en charge – radiothérapie, chimiothérapie et/ou chirurgie de cancers qui n'auraient pas évolué, seraient restés localisés ou auraient involué).

Cette controverse sur l'utilité du DO s'est poursuivie, avec de nouveaux doutes et, à l'inverse, de nouvelles affirmations de son intérêt. Les risques excèdent-ils les bénéfices ? Si oui, que faut-il faire ? Si non, comment renforcer la participation pour optimiser les résultats ? Ces doutes exprimés sur le rapport bénéfice / risque ont été relayés dans la presse professionnelle comme la revue Prescrire¹⁵⁶ très lue par les médecins.

Afin de faire un point sur la question, la ministre en charge de la santé a décidé d'organiser une concertation citoyenne et scientifique nationale en 2015.

¹⁵³Audrey Amussat. ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) et Dépistage organisé du cancer du sein : Étude descriptive auprès des 54 médecins généralistes ASALEE des Deux-Sèvres : Évolution du taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein après deux années de collaboration avec l'infirmière ASALEE. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. (dumas-01876572)

¹⁵⁴ Ces deux derniers exemples sont issus du bilan des territoires du plan cancer 2014-2019.

¹⁵⁵ Gøtzsche PC Olsen O Is screening for breast cancer with mammography justifiable? Lancet. 2000; 355: 129-133

¹⁵⁶ Dépistage des cancers, diagnostics par excès, Prescrire février 2016 ; Dépistage et risque familial élevé de cancer du sein, encore plus d'incertitudes, mai 2016

Cette concertation, organisée par l'INCa, comportait un comité d'orientation, composé de neuf membres sans lien d'intérêt avec le dépistage. Ce comité a été chargé d'analyser l'ensemble des contributions et travaux recueillis tout au long de la concertation, de procéder à des auditions et de rédiger un rapport final d'orientation sur les évolutions à apporter à ce dépistage. Ce travail a donné lieu la publication d'un rapport aux conclusions mitigées selon lequel le rapport bénéfices – risques est difficile à établir. La baisse de la mortalité est tangible, sans que l'imputabilité au DO ne soit démontrée. Les citoyennes, les professionnels et le comité d'orientation demandent une profonde rénovation du dispositif. La concertation a donné lieu, notamment, à une révision des outils d'information produits par l'INCa.

4 Bilan : des actions multiples sans vision d'ensemble et dont l'impact est difficile à mesurer

[656] Les investigations conduites par la mission mettent en évidence une multitude d'actions le plus souvent partenariales. Elles reposent toutes sur le constat que pour les populations participant peu au dépistage, les actions de communication grand public ne suffisent pas. L'« aller-vers » est nécessaire et se construit avec les acteurs de terrain. Ces acteurs de proximité tissent un réseau de promotion des DO, en relais des professionnels de santé.

[657] Conduire des actions à destination des publics les plus éloignés du dépistage nécessite :

- d'identifier les lieux/populations qui participent le moins aux dépistages afin de cibler les espaces où il faut mener des actions particulières,
- d'analyser les causes de cette moindre participation afin d'identifier les leviers permettant d'y remédier et de construire un cadre interprétatif commun,
- de définir l'action la plus appropriée pour lever les freins,
- de construire des partenariats avec les partenaires locaux insérés dans le tissu social ciblé capables de la mettre en œuvre.

[658] Afin de construire une vision partagée par les acteurs locaux et de construire des partenariats plusieurs instances et outils existent au niveau régional et local : CPTS pour réunir les professionnels de santé, programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis PRA¹⁵⁷PS, conférence territoriale de santé, contrats locaux de santé.

[659] Au niveau national, pour éviter que chacun ne réinvente ses propres actions, un travail de capitalisation des actions de terrain serait souhaitable. L'objectif en serait de construire une connaissance partageable issue des expériences de terrain et de leurs résultats, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité des actions.

¹⁵⁷ Introduit par la loi 98-657 du 29 juillet 1998.

ANNEXE 7 : Le parcours du patient

[660] Les CRCDC interviennent au moment du dépistage mais aussi en amont (intégration ou exclusion de la personne du programme) et en aval par le suivi des personnes positives en particulier. Les cahiers des charges prévoient la mise en place de nombreux indicateurs pour suivre ces différentes étapes, mais les données sont souvent manquantes et le niveau national ne dispose pas d'une vision synthétique sur les principaux indicateurs permettant d'évaluer le déroulement de ces différentes étapes.

1 La gestion des exclusions des programmes reste artisanale et incomplète

1.1 Des pratiques aujourd'hui diverses sur les territoires, en fonction des informations reçues des professionnels et de l'assurance maladie

[661] Les cahiers des charges annexés à l'arrêté de 2006 prévoient des règles différentes entre programmes concernant la transmission des fichiers des actes de l'assurance maladie vers les CRCDC :

- Seul le cahier des charges relatif au DOCCU, le plus récent, prévoit la possibilité pour l'assurance maladie de transmettre les actes réalisés en sus des fichiers populationnels.
- Pour les deux autres programmes, la transmission se limite au fichier populationnel, sans transmission du fichier des actes ni traitement spécifique préalable conduisant à exclure les personnes pour lesquelles ces actes ont été réalisés.

[662] Or, la transmission des actes est essentielle pour que le CRCDC procède aux exclusions permettant de cibler les personnes pour lesquelles une invitation est nécessaire. Ainsi, dans le dépistage organisé du cancer colo rectal, faute de disposer d'un fichier des actes de coloscopies, les centres régionaux sont amenés à inviter des personnes ne relevant pas du dépistage organisé, dont certaines ont même parfois subi une colectomie. Le CRCDC demande dans son courrier à la personne si elle a, ou non, réalisé une coloscopie.

[663] **En pratique, les CRCDC disposent d'informations hétérogènes sur ces exclusions selon les pratiques locales qui sont parfois différentes au sein d'une même région du fait de facteurs historiques**¹⁵⁸. A titre d'exemple, un CRCDC décrit les différentes sources exploitées par ses sites territoriaux :

- exploitation systématique des réponses postales des personnes ;
- seuls deux départements ont accès en routine aux fichiers des coloscopies réalisées dans les établissements de santé (source PMSI) ;

¹⁵⁸ En particulier, il semble que certains départements (en nombre limité) réussissent à récupérer des données sur les coloscopies de la part de l'assurance maladie.

- certains départements ont mis en place des sites d'éligibilité dédiés à remplir par les médecins pour le suivi et les exclusions leurs patients mais leur utilisation reste limitée selon le centre régional ;
- trois départements reçoivent partiellement les données de certains anatomopathologistes.

[664] Cette hétérogénéité pose plusieurs problèmes. Elle rend pour partie illusoire la comparaison des taux de participation entre territoires dans le DOCCR puisque ces taux dépendent, au dénominateur, de la capacité du CRCDC à disposer d'une vision fidèle des exclusions¹⁵⁹. A titre d'exemple, les taux d'exclusion varient de 9 à 17 % en Ile de France sur le DOCCR. Les exclusions représentent en outre un travail lourd pour les équipes des CRCDC. Outre la difficulté pour SPF d'apprécier réellement la performance d'un programme de dépistage organisé, il s'agit également d'un problème d'image pour le programme de dépistage organisé auprès du grand public : les courriers d'invitation adressés à des personnes non éligibles peuvent susciter une incompréhension légitime des personnes concernées.

1.2 Les projets en cours pour harmoniser la gestion des exclusions renforcent les interrogations sur le maintien du rôle des CRCDC dans le domaine des invitations

[665] La CNAM pilote en 2021 un projet d'harmonisation des normes d'échanges de fichiers sur les trois dépistages organisés, d'abord sur le régime général, puis en inter régimes.

[666] **La transmission des fichiers des actes sera ainsi étendue du DOCCU vers les deux autres dépistages, sous réserve de la prise des textes réglementaires le permettant, en cours de préparation.** Il sera ainsi possible d'identifier les personnes non concernées par le programme de dépistage organisé, sur la base des actes CCAM ou de l'identification d'une affection longue durée en particulier. Les fichiers seront découpés à la maille départementale. Pour que cette harmonisation des normes d'échange fonctionne, il est nécessaire qu'elle ne se limite pas au régime général mais concerne également l'ensemble des régimes obligatoires ainsi que les organismes complémentaires non hébergés.

[667] Ce projet est porteur de progrès pour les CRCDC, qu'il s'agisse de qualité de service à la population ou de productivité pour leurs équipes. Il pose cependant de manière encore plus forte la question de la pertinence du maintien de la mission d'adressage de invitations par les CRCDC. A partir du moment où la CNAM constitue des fichiers départementaux harmonisés des actes conduisant aux exclusions sur chaque dépistage, et en supposant que cette gestion puisse se mettre en place en inter régimes, on peut se demander quel serait l'intérêt de maintenir le rôle des centres régionaux pour procéder à ces exclusions sur la base de données intégralement produites et traitées par un acteur tiers.

[668] S'il y a un intérêt évident à ce que le CRCDC puisse accéder à l'information sur les populations éligibles, pour mener à bien sa mission de suivi en aval (cf. infra), en revanche, la construction de la base régionale de données, et plus globalement la gestion des invitations, ne doit pas nécessairement relever du centre dans la mesure où les traitements qui sont aujourd'hui faits dans chaque région gagneraient en efficacité à être effectués au niveau national. Une telle reprise des invitations par l'assurance maladie avait d'ailleurs été inscrite dans les deux dernières COG de la CNAM mais non mise en œuvre compte tenu du calendrier de la régionalisation.

¹⁵⁹ Voir l'annexe 2.

[669] L'investissement dans la qualité des fichiers doit également concerner la mise à jour des adresses afin de limiter le phénomène des plis non distribués (PND), qui est coûteux pour les CRCDC et ne permet pas la participation au dépistage des personnes dont l'adresse est inexacte. Le taux de PND est non négligeable dans certains territoires (exemple : 12 % à Paris, 4 % dans les Hauts de Seine). Il oblige le CRCDC à corriger ses fichiers, mais les modifications d'adresse sont « écrasées » à chaque nouvelle transmission d'un nouveau fichier par l'assurance maladie. Il y aurait d'ailleurs un intérêt bien compris pour la CNAM à disposer d'une base avec des adresses à jour.

[670] **Là encore, on constate donc que le travail des CRCDC dépend fortement des actions entreprises en amont par l'assurance maladie et est donc impacté par les évolutions de fichiers sur lesquelles le CRCDC ne disposent pas de levier d'action** (exemple de l'intégration du RSI à la CNAM en 2019 avec des fichiers RSI qui étaient sous un format différent).

2 Les délais d'accès au dépistage et à ses résultats doivent être suivis de manière plus systématique

[671] L'accès rapide au résultat du test de dépistage est un facteur essentiel de crédibilité pour le programme de dépistage et de qualité dans le parcours de la personne, puisqu'il détermine la rapidité de la prise en charge d'une personne positive.

2.1.1 Le délai de réalisation de l'acte de dépistage

[672] Pour le DOCS et DOCCU, le délai d'accès au professionnel de santé est déterminant pour l'accès au dépistage. Il n'existe pas de suivi national des délais d'accès aux radiologues pour procéder à un dépistage du cancer du sein, alors que le cahier des charges national prévoit le suivi de l'indicateur de délai entre la date d'invitation et la date de réalisation de la mammographie. Les déplacements et entretiens de la mission laissent penser que ce délai d'accès souffre fortement, dans certains territoires, de l'évolution de la démographie des radiologues¹⁶⁰ et de l'offre des cabinets d'imagerie médicale qui se concentre au sein des métropoles.

[673] Le délai d'attente dans le cadre du DOCS peut aller jusqu'à six mois et un délai excédant un an pour l'accès au dépistage a même été cité dans un département. La démographie médicale a influencé également la capacité des territoires à rattraper les retards de dépistage liés au Covid.

[674] Ainsi, en Nouvelle Aquitaine, les départements qui ont réussi en 2021 à « rattraper » les examens non réalisés en 2020 sont ceux disposant d'une démographie satisfaisante de radiologues, les autres ne parvenant pas à combler leur retard.

[675] Ces analyses sont globalement fondées sur des dires d'experts dans certains territoires et gagneraient à être approfondies par des études spécifiques afin d'objectiver les inégalités territoriales en termes d'accès au dépistage. Néanmoins, dans cette attente, l'hypothèse selon laquelle la possibilité d'obtenir un rendez-vous dans un délai et à une distance raisonnable favorise la participation aux programmes de dépistage, doit être considérée comme valide.

¹⁶⁰ Et plus spécifiquement de radiologues pratiquant la sénologie.

2.1.2 Le délai de rendu des résultats du dépistage

[676] Le cahier des charges du DOCS prévoit un délai maximum de 15 jours pour le rendu des résultats par les CRCDC aux femmes dépistées. Là encore, il n'existe pas de suivi de l'évolution de cet indicateur au niveau national. Certains interlocuteurs de la mission ont mis en avant un dépassement du délai par des CRCDC sans qu'il soit possible de l'objectiver nationalement ni de faire la part du contexte particulier lié à la crise sanitaire. A l'inverse, des centres régionaux ont fait valoir auprès de la mission des délais inférieurs aux 15 jours réglementaires.

[677] Ce délai devrait, en tout état de cause, constituer un indicateur d'alerte à suivre sur tous les territoires par les CRCDC et les ARS car il reflète directement la qualité de service au public.

[678] Dans le DOCCU, les délais de rendu des résultats ne peuvent pas encore faire l'objet d'un suivi systématique faute de transmissions des informations nécessaires aux CRCDC (cf. infra). Certains centres régionaux ont cependant indiqué en 2021 à l'INCa avoir des remontées sur des délais de plusieurs semaines pour que les femmes obtiennent leurs résultats. L'INCa leur a alors demandé de lui transmettre toute information permettant de suivre l'évolution de ces délais.

[679] Dans le DOCCR, le délai de rendu des résultats dépend directement du marché national confié au laboratoire CERBA. Les centres régionaux ont mis en avant des difficultés importantes fin 2020 liées à des problèmes d'acheminement par la Poste, qui se traduisaient, non pas nécessairement par un retard dans le délai de rendu des résultats mais surtout par des tests non analysables car arrivés trop tard au laboratoire.

[680] A titre d'exemple, en AURA, 20 % des tests réalisés en décembre 2020 étaient non analysables et les deux tiers d'entre eux n'ont pas été refaits par les personnes concernées.

[681] Sur cette région, le total de tests non analysables était de 9 % sur 2020 (dont 40 % non refaits), il est vrai sur une année très particulière en raison du confinement. Ce taux était de 4,2 % en 2019 dans cette même région, dont un tiers de tests non refaits¹⁶¹. En juillet 2021, les deux tiers des CRCDC continuaient à pointer des délais trop longs de rendu des résultats après avoir été saisis par des patients.

Le DOCCR confronté aux spécificités de l'outre-mer en matière d'acheminement des tests

Des problématiques particulières liées au temps de d'acheminement des tests à plateforme d'analyse se posent dans les départements d'outre-mer, avec des conséquences à déplorer en Guyane. Depuis 2009, les tests sont envoyés en métropole pour relecture sans que cela ne paraisse justifié par la complexité de l'analyse à réaliser, comme souligné par les structures de gestion concernées.

Depuis 2020, dans le cadre du nouveau marché, le laboratoire CERBA a mis en place une plateforme d'analyse de ces tests en Guadeloupe pour les Antilles et la Guyane. La limitation des vols entre Guyane et Guadeloupe depuis 2020 a conduit à un dépassement des délais et un nombre important de tests ininterprétables signalé conjointement par l'ARS, la CGSS et le CRCDC. Face à ces difficultés, les tests de Guyane sont de nouveau envoyés en métropole depuis septembre 2021. Compte tenu des spécificités des départements d'outre-mer, il serait souhaitable que le prochain marché national soit établi en concertation avec les ARS et DCGDR concernées.

¹⁶¹ Source : rapports d'activité CRCDC AURA 2019 et 2020.

3 Les tâches de suivi des personnes dépistées confiées aux CRCDC différent selon le programme de dépistage

[682] L'une des missions des CRCDC a trait au suivi de la population. Il s'agit potentiellement d'une mission à forte valeur ajoutée puisque l'objectif est de s'assurer que les personnes dépistées positives sont bel et bien prises en charge, de les relancer, par papier ou téléphoniquement dans le cas contraire et donc d'éviter les « perdus de vue »

3.1 Les missions de suivi des CRCDC selon le cahier des charges national

[683] Pour les trois dépistages, le cahier des charges attribue au niveau régional les fonctions suivantes : recueil et enregistrement des examens réalisés, de leurs résultats et du suivi ; transmission des résultats ; relances et gestion des « perdus de vue ».

[684] Ce suivi concerne :

- l'ensemble des personnes dépistées dans les trois programmes organisés ;
- et plus globalement, toute la population cible dans le cadre du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Le champ du suivi est donc plus large pour le DOCCU à l'inverse du DOCS et DOCCR pour lesquels la mission de suivi ne concerne pas les personnes non intégrées dans le programme de dépistage organisé.

[685] Le cahier des charges précise les modalités de ce suivi et les obligations qui reposent sur le CRCDC :

- recueillir, enregistrer et traiter les données relatives aux examens antérieurs et antécédents médicaux strictement nécessaires à la détermination du niveau de risque et à la définition de l'éligibilité des personnes vis-à-vis des programmes de dépistage des cancers.
- recueillir les résultats et les comptes rendus des dépistages et des examens consécutifs.
- transmettre les résultats de seconde lecture des mammographies aux personnes concernées ainsi qu'aux médecins qu'elles auraient identifiés.

[686] Le cahier des charges insiste particulièrement sur l'enjeu que représente l'entrée dans une filière de soins des personnes dépistées positives. Le centre régional doit faire le « suivi effectif » de cette priorité et relancer les personnes concernées le cas échéant.

[687] On note que la mission de suivi des CRCDC ne concerne pas, en vertu du cahier des charges, les personnes exclues du dépistage. Ainsi, les personnes ayant subi une coloscopie ne doivent pas faire l'objet d'un suivi dans le cadre du programme de dépistage du CCR, alors même qu'elles peuvent présenter des risques plus élevés que les personnes intégrées au programme.

[688] Compte tenu des difficultés pour les médecins théoriquement en charge cette mission (déménagement, absence de consultation pour la période considérée pour les MT, absence d'alerte spécifique sur les logiciels des cabinets médicaux...) plusieurs CRCDC mettent en avant la pertinence

de leur confier le suivi des personnes exclues du programme¹⁶². Cette préconisation serait également valable pour les femmes à risque élevé de cancer du sein.

3.2 Les moyens des CRCDC pour le suivi

[689] Le processus de suivi repose essentiellement sur le système d'information du CRCDC. Le logiciel métier du centre doit permettre en particulier « la transmission et le recueil pour l'ensemble de la population ciblée des résultats des tests de dépistage et examens complémentaires et le suivi des personnes ayant un test de dépistage positif ».

[690] Par leur nature médicale, les missions de suivi sont réalisées sous la responsabilité des médecins des centres régionaux. Elles reposent cependant en pratique sur les secrétaires ou assistantes qui prennent en charge les relances des personnes ou des professionnels de santé, par courrier ou téléphone. Les déplacements de la mission montrent cependant que la répartition des rôles entre personnel médical, paramédical et administratif varient selon les territoires. Un travail d'harmonisation dans ce domaine permettrait de mieux identifier les missions devant relever soit de personnels paramédicaux, soit de personnels administratifs.

3.3 Les données sur les résultats du suivi sont lacunaires

3.3.1 Le suivi dans le DOCS

[691] Le cahier des charges encadre précisément les procédures de suivi enclenchées dans les différentes hypothèses : mammographie positive en première ou deuxième lecture, négative, cliché techniquement insuffisant, échographies anormales... Le centre doit également enregistrer les pertues de vue¹⁶³ et gérer le refus des examens complémentaires.

[692] D'après l'enquête trimestrielle de l'INCa auprès des CRCDC, la réception des résultats, aussi bien en L1 qu'en L2, ne paraît pas poser de problématique particulière.

[693] Pour le DOCS, Santé publique France recueille les dates des examens diagnostiques des femmes dépistées positives (date du résultat et non de la réalisation de l'acte). En raison du nombre important de données manquantes, aucune donnée n'est publiée à ce jour. SPF prévoit de modifier ce recueil pour collecter la date de prélèvement et non du résultat, ce qui devrait contribuer à limiter, à l'avenir, le nombre de données manquantes.

3.3.2 Le suivi dans le DOCCR

[694] Le test du dépistage du cancer colo rectal est réalisé par le laboratoire CERBA mais la mission de suivi des personnes dépistées positives repose sur les CRCDC. Ainsi, en cas de résultat positif, le laboratoire informe la personne, son médecin (si mentionné sur la fiche d'identification) et le CRCDC¹⁶⁴.

¹⁶² Une expérimentation en Centre Val de Loire en 2017 semble avoir donné des résultats probants en matière de suivi par le CRCDC des personnes ayant eu une coloscopie. Cette expérimentation a également permis de mieux documenter les exclusions au CCR et donc d'augmenter les taux d'exclusions.

¹⁶³ Une femme est perdue de vue si le CRCDC ne dispose, au bout d'un an, d'aucune information sur la prise en charge médicale ou les examens complémentaires.

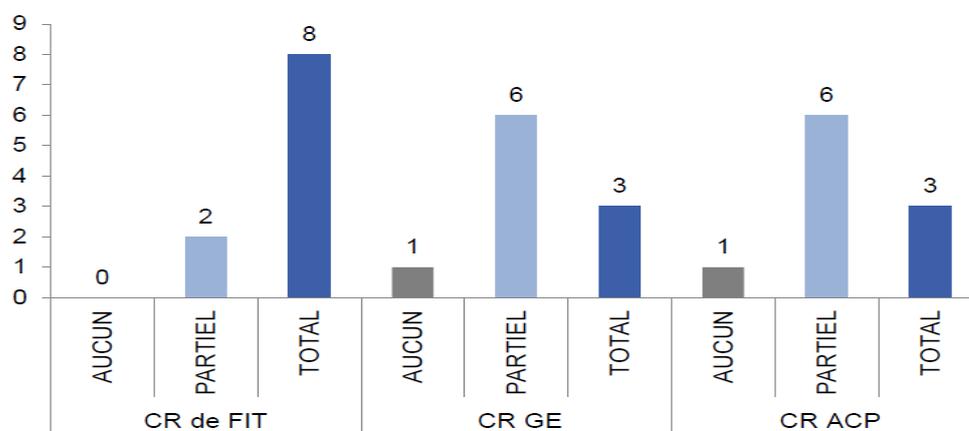
¹⁶⁴ En cas de résultat négatif, la personne est informée par CERBA.

[695] Une fois informé, le centre régional a alors pour mission de s'enquérir de la réalisation d'une coloscopie et des résultats auprès de la personne ou du médecin concerné.

[696] Des relances des patients sont réalisées en l'absence d'information sur les examens complémentaires.

[697] Pour les médecins concernés, le sujet est beaucoup plus compliqué dans la mesure où, même si le cahier des charges du DOCCR prévoit que les gastro-entérologues et les anatomo-cytopathologistes envoient le résultat des examens réalisés aux centres, selon les enquêtes conduites par l'INCa auprès des CRCDC, la majorité des centres ne reçoivent que partiellement ces résultats de la part des cabinets.

Tableau 21 : Nombre de CRCDC recevant partiellement ou totalement les résultats du test et des examens complémentaires



Source : Enquête trimestrielle INCa. CR de FIT = compte rendu du test de dépistage du cancer colo rectal ; CR GE = compte rendu du gastro entérologue ; CR ACP = compte rendu du cabinet d'anatomo cytopathologie.

[698] Un allongement du délai moyen entre test positif et coloscopie a été observé dans plusieurs régions en 2019 et 2020¹⁶⁵, sans qu'il soit possible de disposer de cet indicateur au niveau national.

[699] Cela nécessite pour l'avenir un suivi attentif de l'évolution de cet indicateur et de son impact potentiel sur les lésions dépistées. Santé publique France a lancé des travaux en 2021 sur le SNDS pour tenter d'estimer les délais de réalisation des coloscopies après un test de dépistage. Ces travaux se sont heurtés à l'écart important entre le nombre de tests figurant dans les fichiers des CRCDC et dans le SNDS. En outre, le résultat du test, positif ou négatif, ne peut être connu dans le SNDS.

¹⁶⁵ AURA et Ile de France.

3.3.3 Le suivi dans le DOCCU

[700] Dans le DOCCU, l'arrêté prévoit que le suivi par le CRCDC concerne toutes les femmes de la population cible, qu'elles aient fait spontanément le test ou qu'elles l'aient fait sur invitation dans le cadre du dépistage organisé. Les résultats sont adressés à la femme par le cabinet d'ACP ou par le laboratoire de biologie médicale. Le cahier des charges prévoit qu'ils sont transmis sous la forme d'un compte rendu écrit en format électronique via un système sécurisé ou, à défaut, en format papier :

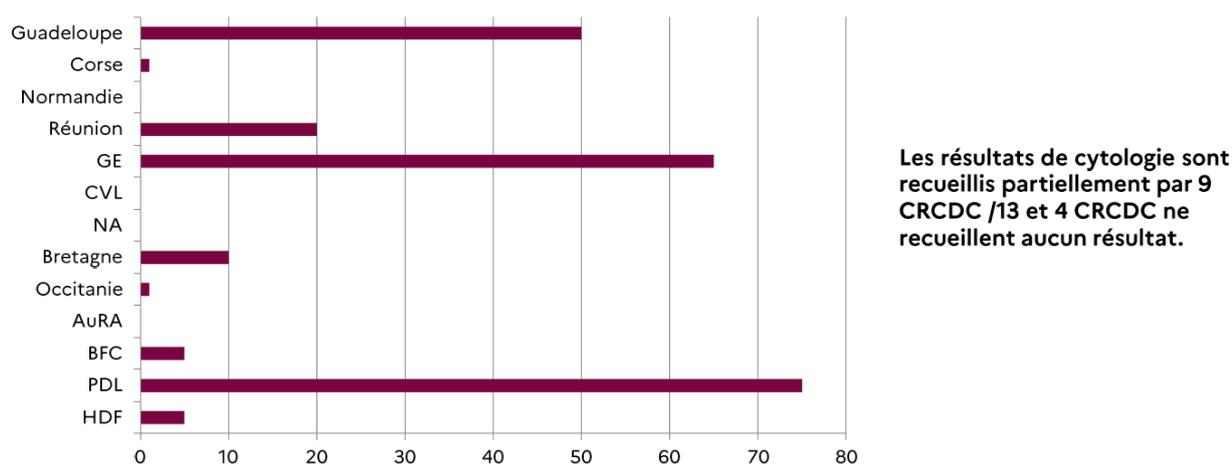
- au préleveur, au prescripteur et au médecin traitant ;
- au CRCDC avec les codes standardisés, conformément à une norme d'échange.

[701] Le cahier des charges prévoit également la communication du résultat des investigations (colposcopie, biopsie cervicale, curetage endocervical...) entre ces différents acteurs. Le CRCDC est informé des résultats de toutes les investigations diagnostiques et des traitements réalisés et doit effectuer des relances en l'absence d'informations suffisantes. Les modalités d'échanges font l'objet d'une convention entre le CRCDC et les ACP ou les laboratoires de biologie médicale. Il est enfin prévu que le CRCDC établisse une collaboration avec les registres des tumeurs établis dans sa région en leur adressant chaque année un fichier constitué à partir des données des structures d'ACP et LBM.

[702] **L'ambition du cahier des charges du DOCCU en matière de suivi contraste avec le faible niveau des réalisations à ce jour**, même si la généralisation encore récente, et donc fortement impactée par la pandémie, de ce dépistage contribue à l'expliquer.

[703] La principale difficulté est l'incapacité de nombreux CRCDC à récupérer les résultats en provenance d'une part significative des cabinets d'ACP. Dans l'enquête de l'INCa, la plupart des centres régionaux indiquent que le recueil des résultats est partiel et parfois nul, qu'il s'agisse des résultats de cytologie ou d'histologie. Quand les centres réussissent à recueillir des résultats, ils le font parfois sous forme papier faute d'outil d'échange dématérialisé.

Tableau 22 : Taux de recueil des résultats de cytologie par région

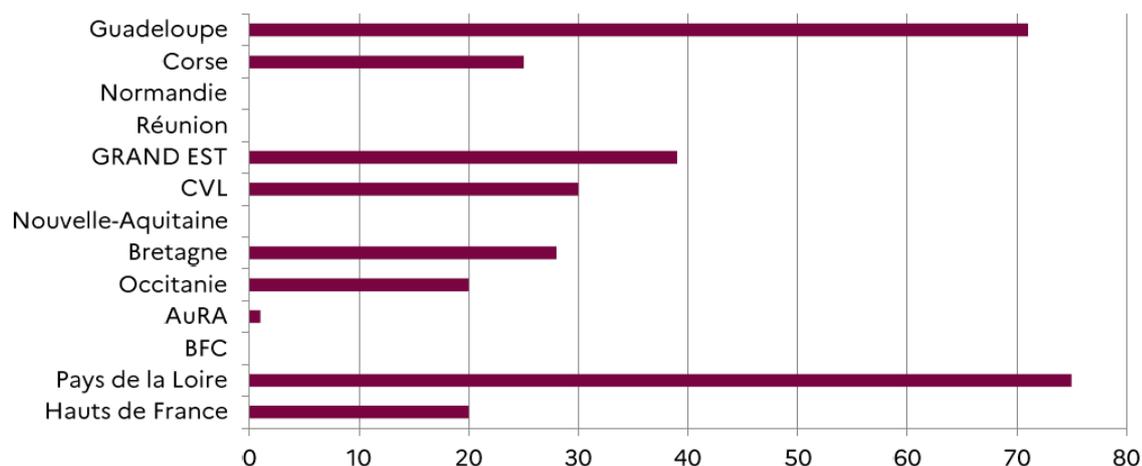


Source : INCa, enquête trimestrielle auprès des CRCDC, deuxième trimestre 2021

[704] Les conventions que les CRCDC doivent signer avec les cabinets achoppent sur la question du respect par les cabinets de la norme d'échange, qui implique de faire évoluer leurs logiciels métier avec des surcoûts induits. Les cabinets mettent en avant ces surcoûts auprès de la CNAM, qui leur répond que s'agissant d'obligations réglementaires, ils ont vocation à les supporter sur leur budget

et que par ailleurs la valorisation de l'acte lui-même les avait déjà intégrés. La CNAM a accepté d'intervenir auprès des éditeurs pour les inciter à formuler des demandes « raisonnables ». Trois ans après le lancement du programme, les avancées paraissent globalement trop lentes sur cette question du suivi qui est pourtant un élément fondamental d'un programme de dépistage organisé.

Tableau 23 : Pourcentage de conventions signées avec les ACP par région



Source : INCa, enquête trimestrielle auprès des CRCDC, deuxième trimestre 2021

[705] Les taux de recueil des résultats sont encore plus limités pour la colposcopie. Seules quatre régions parviennent à un recueil partiel de ces résultats, pour des taux allant de 1 à 18 % seulement.

[706] Ainsi, le taux global de recueil des résultats est tellement limité qu'il paraît difficile de considérer que le DOCCU obéit aujourd'hui aux critères qui permettent de définir un programme de dépistage organisé. L'absence de suivi des résultats constitue un défaut majeur de ce programme à ce jour.

[707] L'INCa travaille sur un « collecteur central » permettant de recueillir l'ensemble des résultats du DOCCU, qui supposera en amont de résoudre les questions relatives à la gouvernance de ces données et à la définition de la norme d'échange pour les ACP.

[708] **En conclusion, le suivi des personnes dépistées fait partie des missions sur lesquelles la valeur ajoutée des centres régionaux est potentiellement la plus forte en raison de leur connaissance des filières de soins concernées.** Cette mission permet de s'assurer de l'entrée des personnes concernées dans une filière de soins ou encore d'évaluer les délais de prise en charge. **Pourtant, les indicateurs permettant d'estimer les résultats obtenus par les centres dans ce domaine paraissent peu analysés** au niveau régional ou au niveau national. Il devrait être possible de déterminer, pour chaque dépistage, un nombre limité d'indicateurs permettant de contrôler la bonne réalisation de cette mission et de prendre des mesures correctives en cas d'évolution préoccupante des résultats.

ANNEXE 8 : LA GESTION DES DONNEES DU DÉPISTAGE ORGANISÉ

1 La gestion des données est au cœur des processus organisationnels des CRCDC

1.1 Des finalités nombreuses dont la mise en œuvre se heurte à de nombreuses difficultés

1.1.1 Une complexité du système d'information « métier » inhérente à la pluralité des acteurs concernés et à la diversité des données requises.

[709] Afin de mettre en œuvre des programmes de dépistage organisé du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus, les CRCDC doivent :

- Constituer et gérer, selon les critères d'éligibilité réglementaires, les fichiers des personnes concernées, à partir des données médico-administratives transmises par les caisses d'assurance maladie participantes, aux fins d'invitation aux opérations de dépistage;
- Compléter cette base de données par des informations transmises par les personnes elles-mêmes, les réseaux régionaux de cancérologie, les registres des cancers et par les professionnels de santé concernés par les programmes de dépistage ;
- Réaliser des opérations de suivi de ces personnes dans le cadre des programmes de dépistage organisé, y compris par la transmission des résultats des dépistages et examens complémentaires et de suivi
- Gérer les données relatives à l'identification des professionnels de santé intervenant dans le programme ou participant au suivi de la personne
- Gérer les échanges avec les professionnels de santé concernés par les programmes de dépistage
- Collecter et transmettre à Santé Publique France ou à l'INCA, les données nécessaires à l'évaluation et au pilotage des programmes de dépistage ;
- Mettre en œuvre, le cas échéant, des traitements aux fins de recherche, d'étude, ou d'évaluation dans le domaine de la santé ¹⁶⁶

[710] Pour assurer les échanges entre les acteurs du dépistage, et avec les partenaires œuvrant dans le domaine de la cancérologie (oncogénétique, registres, etc.), les professionnels de santé, les usagers, les différents régimes d'assurance maladie, l'Institut national du cancer, Santé Publique France et assurer une capacité d'utilisation des documents de prise en charge du dossier communicant de cancérologie (DCC), le système d'information des CRCDC doit donc s'appuyer sur les éléments décrits

¹⁶⁶ Articles 72 et suivants de la loi informatique et libertés

dans le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS), dès lors qu'ils existent, ce qui n'est pas toujours le cas, par exemple pour les échanges structurés avec les anatomo-cytopathologistes requis dans le cadre du DOCCU.

[711] Les centres doivent aussi contractualiser de manière spécifique pour définir notamment les normes d'échange et la périodicité de la collecte de données à l'instar des conventions établies entre les CRCDC et les différents régimes d'assurance maladie.

[712] Il doit, par ailleurs, répondre aux exigences de la politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé (PGSSI-S) qui fixe le cadre de la sécurisation des systèmes d'information de santé notamment une messagerie sécurisée de santé, permettre un accès au répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS), une compatibilité au dossier médical partagé (DMP) et la capacité d'utilisation des documents de prise en charge du dossier communicant de cancérologie (DCC).

[713] Dans ce cadre, l'arrêté du 23 mars 2018 qui fixe le cahier des charges des CRCDC assigne de nombreuses finalités aux logiciels métiers des CRCDC :

Le logiciel métier du centre régional doit permettre :

- la constitution et la gestion des fichiers des personnes concernées, à partir des données transmises par les différents régimes d'assurance maladie ;
- l'intégration des résultats des examens antérieurs et antécédents médicaux strictement nécessaires à la détermination du niveau de risque et à la définition de l'éligibilité des personnes vis-à-vis des programmes de dépistage des cancers ;
- la possibilité pour les professionnels de santé de vérifier l'éligibilité d'une personne aux programmes de dépistage et d'éditer les documents nécessaires à sa participation ;
- la transmission et le recueil pour l'ensemble de la population ciblée des résultats des tests de dépistage et examens complémentaires et le suivi des personnes ayant un test de dépistage positif ;
- la constitution d'annuaire et la gestion des contacts avec les médecins traitants, les autres spécialistes ou professionnels de santé impliqués et les laboratoires, les centres de radiologie et acteurs du dispositif ;
- la réalisation des opérations de sensibilisation, d'invitations et de relances décrites dans le cahier des charges des dépistages par localisation ;
- l'enregistrement de données concernant l'ensemble de la population ciblée permettant l'évaluation du dispositif, selon les localisations ;
- le retour d'information aux professionnels de santé impliqués dans le dépistage concernant l'activité et les résultats liés aux programmes ;
- l'analyse de données afin de cibler et prioriser les actions à mener dans les différents territoires, notamment par le géocodage des bases ;
- l'extraction de données vers la solution centralisée nationale, permettant la réalisation de tableaux de bord de pilotage opérationnel pour le suivi du programme, de rapports annuels d'activité standardisés, de la démarche qualité des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers et de l'évaluation épidémiologique et organisationnelle du programme
- la sécurité, la sauvegarde et l'archivage des données collectées

1.1.2 Les CRCDC sont désignés comme responsables de traitement de la mise en œuvre des dépistages

[714] Les CRCDC, placés pour cette mission sous la responsabilité médicale d'un ou plusieurs médecins coordinateurs du (des) programme(s), assurant l'organisation régionale des dépistages organisés des cancers du sein, colorectal et utérin à l'échelle régionale, sont, conformément au cahier des charges¹⁶⁷, considérés responsables de traitement au sens du RGPD.

[715] Dans ce cadre, l'ensemble des traitements qu'ils effectuent sont encadrés par la norme simplifiée n° 059¹⁶⁸. Cette norme simplifiée a été mise en place suite à la modification rendue nécessaire par la mise en place du DOCCU de l'autorisation unique¹⁶⁹ de traitements de données à caractère personnel ayant pour finalité le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal mis en œuvre par les structures de gestion conventionnées.

[716] En vertu de l'article 25-II de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, la commission peut en effet autoriser par une décision unique une catégorie de traitements correspondant aux mêmes finalités, portant sur des catégories de données identiques et ayant les mêmes destinataires ou catégories de destinataires.

[717] Les traitements de données à caractère personnel, automatisés ou non, mis en œuvre par les structures conventionnées aux fins d'exercice de leurs missions dans le cadre du dépistage organisé du cancer colorectal et du cancer du sein relèvent effectivement de cette définition

[718] L'édiction d'une telle norme vise d'une part à unifier les traitements des anciennes structures de gestion, d'autre part à simplifier les formalités à effectuer qui, en l'absence cette norme, auraient dû être effectuées séparément par chacune des structures de gestion départementale.

[719] Il convient de signaler que, suite à l'entrée en application du RGPD, la norme simplifiée 059, édictée en 2017, n'est plus strictement conforme au nouveau cadre juridique en vigueur depuis le 25 mai 2018.

[720] Dans l'attente de la production de nouveaux référentiels propres aux dépistages conformes au RGPD, la CNIL a néanmoins, compte tenu de son édiction récente, décidé de la proroger afin de permettre aux responsables de traitement d'orienter leurs premières actions de mise en conformité, dans un domaine par ailleurs fortement impacté par la régionalisation. Les travaux préalables à la mise en conformité suite au nouveau cadre juridique sont en cours sous l'égide de l'INCA et devaient aboutir au 1^{er} semestre 2022.

[721] Plus globalement, indépendamment du cadre réglementaire en vigueur, la mission s'est interrogée sur la désignation des CRCDC en tant de responsables de traitement. En effet, le responsable d'un traitement de données à caractère personnel est, en principe, la personne, l'autorité publique, la société ou l'organisme qui détermine les finalités et les moyens d'un traitement, qui décide de sa création, ce qui ne correspond pas aux missions des CRCDC.

[722] Par ailleurs, lorsqu'un organisme traite des données personnelles pour le compte d'un responsable de traitement, il est considéré comme son sous-traitant au sens du RGPD. C'est

¹⁶⁷ Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

¹⁶⁸ Délibération CNIL n° 2017-215 du 13 juillet 2017

¹⁶⁹ AU-043 : délibération CNIL n° 2015-175 du 11 juin 2015

également le cas s'il fournit une solution « clé en main », en traitant effectivement des données personnelles.

[723] Dans cette lecture, et dans la mesure où les finalités et les moyens sont principalement déterminées par un acte réglementaire, dans le cadre d'une politique nationale, ce qui est le cas depuis 2004¹⁷⁰, les CRCDC pourraient être considérés comme des sous-traitants, en particulier du ministère de la santé et de l'assurance maladie, voire de l'INCa ou de SPF qui seraient alors co-responsables de traitement.

[724] Cette option est corroborée par l'application des critères qui s'appliquent pour distinguer les qualifications reposant sur des considérations « factuelles » et non « contractuelles » de « responsable de traitement » et de « sous-traitant ». Dans ce cas, l'analyse d'un faisceau d'indices résultant du nombre d'instructions préalables données par le responsable de traitement, de la surveillance que ce dernier exerce sur le niveau de service, visibilité vis-à-vis des personnes concernées, expertise des parties, pouvoir de décision autonome des différents acteurs montre que les CRCDC devraient plutôt être désignés comme sous-traitants.

[725] A contrario, il est vrai que si le sous-traitant traite également les données issues de ce traitement pour son propre compte (par exemple, pour les CRCDC à des fins d'amélioration du suivi des personnes dépistées), il sera considéré comme responsable de traitement pour ce traitement spécifique.

[726] Néanmoins, ce cas ne recouvre pas le pilotage des invitations et des relances qui relève très clairement du pilotage national.

[727] Au-delà de l'orthodoxie juridique qui pourrait être questionnée sur ce sujet, ce changement de cadre juridique, qui aurait pour conséquence de rendre les organismes gestionnaires d'assurance maladie voire le ministère de la santé co-responsables de traitement, aurait de nombreux impacts vis-à-vis de l'ensemble des fournisseurs de données, de la population, notamment sur les modalités du droit d'opposition au traitement des données du dépistage, et des éditeurs et requerrait un pilotage unifié au niveau national.

[728] En tout état de cause, cette problématique devra être nécessairement soulevée dans l'hypothèse où, conformément aux COG 2014-2017 et 2018-2022, les missions des CRCDC relatives aux invitations seraient transférées à la CNAM.

1.1.3 Le système d'information national du dépistage organisé n'a pas été mis en place

[729] Selon les termes du cahier des charges¹⁷¹, « une solution centralisée nationale de collecte et d'analyse, construite dans un cadre d'interopérabilité, permet de recueillir des informations sur le dépistage pour les besoins des acteurs nationaux et régionaux à partir des systèmes d'information des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers ».

[730] Ce système d'information, qui positionnait les CRCDC comme une plateforme d'intégration de toutes les données nécessaires au pilotage et à l'évaluation des programmes de dépistage organisé n'a pas été mis en place.

¹⁷⁰ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

¹⁷¹ Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

[731] Dans cette attente, SPF, CNAM, et INCA continuent à recueillir séparément les données nécessaires au pilotage et à l'évaluation des programmes, ce qui conduit d'une part à des redondances dans les informations transmises et conduit, in fine, les différents pilotes nationaux ou régionaux à ne pas avoir de vision consolidée et partagée des différents programmes¹⁷² ce qui est préjudiciable au pilotage des différents programmes.

1.2 Une régionalisation inaboutie des systèmes d'information « métiers » des CRCDC

1.2.1 La constitution des bases de données régionales n'a pu être finalisée

[732] Le cahier des charges¹⁷³ prescrit la mise en place au niveau de chaque centre régional de coordination d'un logiciel métier régional intégrant une base de données régionale, associé à un outil comptable

[733] Compte tenu de la disparition des structures juridiques départementales, chaque CRCDC dispose maintenant d'un logiciel comptable unique au niveau régional, cet objectif est donc atteint.

[734] Tel n'est pas encore le cas pour les bases de données régionales « métier ». Les structures de gestion départementales avaient en effet constitué avant le 1^{er} janvier des bases de données départementales pour leurs missions afférentes au DOCS et au DOCCR, gérées par différents éditeurs. S'agissant du DOCCU, l'organisation des CRCDC ayant été régionale dès sa généralisation, la base de données subséquente l'a été directement.

[735] Au moment de leur création, et pour assurer la continuité de leurs missions, les CRCDC ont dû s'appuyer sur des bases de données, très majoritairement départementales, existantes et maintenir les contrats antérieurs, avec les différents éditeurs pour continuer à les exploiter.

[736] En l'absence d'une définition nationale de la structure des bases régionales ou des bases des anciennes structures de gestion, qui étaient donc dépendantes de chaque éditeur, et en l'absence d'un accompagnement national spécifique sur ce domaine, les CRCDC n'ont pas priorisé ces travaux et sont donc majoritairement restés, pour le DOCCR et le DOCS, avec des bases départementales pour ceux qui avaient plusieurs éditeurs, ce qui leur a également permis d'assurer plus facilement la continuité de leur activité.

[737] La régionalisation de la base est en effet une opération complexe tant au plan technique, en terme de reprise et de réversibilité de données dont le format n'est pas défini aujourd'hui que juridique car elle requiert la mise en œuvre d'une nouvelle procédure de marché.

1.2.2 La convergence régionale des éditeurs n'a pu être finalisée

[738] La problématique de la constitution d'une base de donnée régionale est donc indissociable de la question des éditeurs pour laquelle Il convient de noter que la pérennité d'une partie de l'offre industrielle actuelle n'est pas acquise ce qui pourrait poser des difficultés lors de la migration des données vers une base régionale.

¹⁷² Voir l'annexe 4 sur la gouvernance nationale.

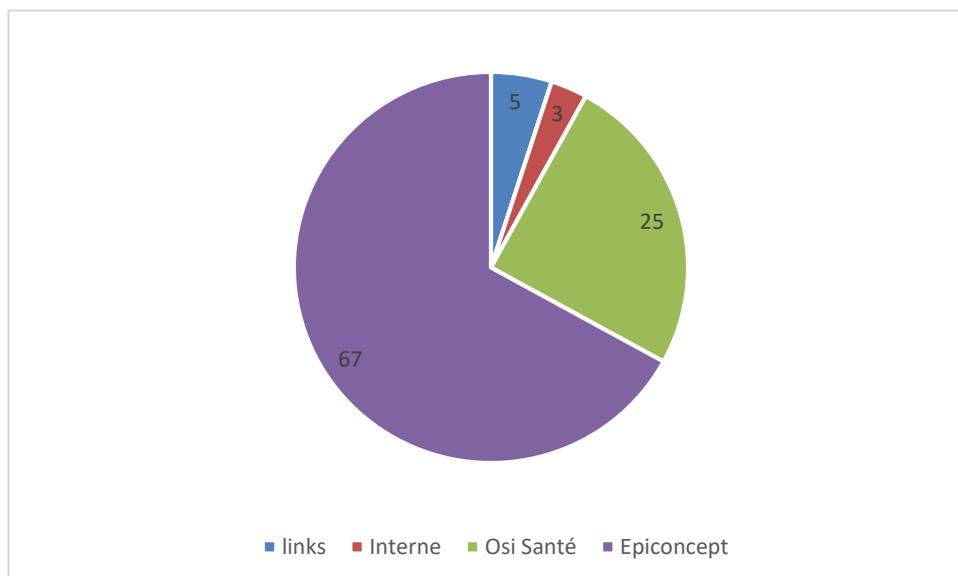
¹⁷³ Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

[739] En tout état de cause, la régionalisation aurait pu être une opportunité pour unifier les systèmes d'information « métiers » des CRCDC, en mettant en place une procédure de marché au niveau national.

[740] Outre les gains d'efficacité évidents par rapport à la situation actuelle qui laisse chaque CRCDC contractualiser avec les éditeurs, cette démarche aurait eu des impacts positifs en terme de convergence des pratiques et des organisations.

[741] De fait, aujourd'hui, indépendamment du caractère régional ou départemental des bases de données, cinq CRCDC continuent à opérer avec des éditeurs différents au sein de leurs régions.

Tableau 24 : Tableau 3 : Nombre de départements par éditeur



Source : Enquête mission

1.2.3 La conformité au RGPD reste à finaliser

[742] Concomitamment au processus de régionalisation, les CRCDC ont également dû gérer les nouvelles obligations liées à la mise en place du RGPD¹⁷⁴ requises pour les organismes dont les activités de base les amènent à traiter à grande échelle des données dites "sensibles", dont les données de santé.

[743] En particulier, il s'est agi de désigner obligatoirement en leur sein un délégué à la protection des données¹⁷⁵ (DPD) qui doit intervenir, en lien avec le responsable de la sécurité des systèmes d'information (RSSI) notamment pour :

- tout projet de décision de création ou d'évolution d'un traitement existant ;
- valider l'analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) et la réalisation effective de celle-ci ;
- rédiger et tenir le registre des activités de traitement ;

¹⁷⁴ Le Règlement a été publié le 4 mai 2016 au Journal officiel de l'Union européenne ; il entrera donc en **vigueur** le 25 mai 2016. Il ne sera toutefois applicable que dans les deux ans à partir de son entrée en **vigueur**, soit le 25 mai 2018

¹⁷⁵ Délibération n° 2018-326 du 11 octobre 2018 portant adoption de lignes directrices sur les analyses d'impact relatives à la protection des données (AIPD) prévues par le règlement général sur la protection des données (RGPD)

- rédiger et mettre à jour des règles ou politiques internes en matière de protection des données

[744] Il convient, à cet égard, de souligner, que le cahier des charges réglementaire des CRCDC ne fait pas référence à ces missions dans sa « Typologie des fonctions et compétences pour assurer les missions du centre régional de coordination des cancers » et que la mise en place du RGPD n'a pas fait l'objet d'un accompagnement spécifique par les différents pilotes nationaux ou régionaux au moment de sa mise en place.

[745] Cette carence est d'autant plus regrettable qu'une telle démarche aurait accéléré l'harmonisation des pratiques au sein des CRCDC. Des travaux sont néanmoins en cours, d'une part pour préparer, sous l'égide de l'INCa, le dossier CNIL visant à l'actualisation de la norme simplifiée en vigueur qui n'est plus conforme au cadre du RGPD, d'autre part, dans le cadre d'une démarche mutualisée entre certains CRCDC volontaires, pour formaliser une politique commune de la donnée.

[746] Concrètement, si les CRCDC consultés ont bien désigné un DPD, la formalisation d'une politique d'assurance qualité dans le domaine du numérique n'est pas encore finalisée en raison de l'ampleur des travaux nécessaires et de l'insuffisance des compétences requises au sein des CRCDC.

[747] Par ailleurs, la formalisation d'une politique de sécurité du système d'information décrivant l'organisation mise en place, la connaissance des risques, les mesures opérationnelles de prévention des risques, les mesures de réaction aux incidents, les contrôles et audits mis en œuvre reste embryonnaire et ne fait pas, par ailleurs, l'objet d'une attention particulière de la part des pilotes régionaux.

[748] Les CRCDC, faisant tous appel à des éditeurs qui sont des sous-traitants au sens du RGPD, devraient être en mesure de s'assurer de leur conformité même si les éditeurs doivent effectuer des vérifications et/ou audits permettant de s'assurer du respect de leurs obligations en tant que sous-traitants, ce qui requiert des compétences dont ils ne disposent pas.

[749] L'ensemble de ces éléments montre l'extrême fragilité des CRCDC dans un domaine où les compétences sont rares et les risques élevés. Ils n'ont pu, en outre, s'appuyer sur leurs différents pilotes régionaux ou nationaux, qui n'ont pas mobilisé les moyens d'accompagnement nécessaires, soit en assistance à maîtrise d'ouvrage, ou en maîtrise d'œuvre comme les GRADeS¹⁷⁶, soit en maîtrise d'ouvrage au niveau national. A titre d'exemple, le déploiement de l'identifiant national de santé¹⁷⁷ à partir du 1^{er} janvier 2022, qui va profondément modifier les processus d'invitation et de suivi et d'identito-vigilance des CRCDC n'a fait l'objet d'aucun appui spécifique.

[750] Or, compte tenu de leur taille et de la structure de leurs emplois, les CRCDC ne sont et ne seront pas en mesure de répondre seuls aux impératifs d'évolution en terme de normes, de technologies et de de sécurité de leurs systèmes d'information « métiers »

2 Un pilotage très fragmenté des données des dépistages organisés

[751] Compte tenu du positionnement des CRDCD qui, d'une part collectent des données des organismes d'assurance maladie, de la population et des professionnels de santé, d'autre part

¹⁷⁶ Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé (GRADeS)

¹⁷⁷ Décret n° 2019-1036 du 8 octobre 2019 modifiant le décret n° 2017-412 du 27 mars 2017 relatif à l'utilisation du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques comme identifiant national de santé et les articles R. 1111-8-1 à R. 1111-8-7 du code de la santé publique

adressent aux différents pilotes nationaux ou régionaux (INCa, CNAM, DGS, ARS, DCGDR, ARC MSA, SPF) les données nécessaires au pilotage opérationnel du suivi des programmes, aux rapports annuels d'activité standardisés, et aux évaluations des programmes, le pilotage national des données du programme nécessiterait d'être clairement organisé.

[752] Tel n'est pas le cas aujourd'hui, et si chacun des pilotes nationaux assure bien cette mission dans son champ de compétences, les interactions entre les différents sujets ne font pas l'objet d'une organisation spécifique. A titre d'exemple, si l'INCa pilote de fait la relation avec la CNIL afin de définir un cadre normatif spécifique conforme au RGPD, cette mission n'est pas spécifiée dans son cadre d'intervention. Par ailleurs, SPF définit ses propres standards pour l'évaluation, la CNAM normalise les échanges pour le compte de l'ensemble des régimes d'assurance maladie sans organisation spécifique.

[753] De fait, la fragmentation du pilotage national de la donnée des dépistages organisés entraîne une complexité préjudiciable au suivi du programme et aux travaux des CRCDC.

2.1 L'extrême complexité du recueil des données issues des organismes gestionnaires de l'assurance maladie

[754] Pour les CRCDC, afin de faire les invitations, les relances et le suivi des personnes dépistées positives, il s'agit de collecter pour les personnes concernées les fichiers administratifs contenant les informations nécessaires à l'identification des personnes, les fichiers des actes contenant les informations relatives à la réalisation d'un acte de dépistage ou de suivi ou d'exclusion pour le seul DOCCU, les fichiers des professionnels de santé impliqués, en s'interfaçant avec l'ensemble des organismes gestionnaires des régimes d'assurance maladie, aux fins d'invitation aux opérations de dépistage selon les critères d'éligibilité des personnes.

[755] La base légale de ce recueil est l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement, conformément à l'article 5 (5°) de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, dès lors qu'en application de l'article 6 II de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, les traitements des données relatives à la santé des personnes concernées sont nécessaires « aux fins de la médecine préventive (...), de diagnostics médicaux, de la prise en charge sanitaire ou sociale, ou de la gestion des systèmes et des services de soins de santé ou de protection sociale sur la base du droit de l'Union, du droit d'un État membre ou en vertu d'un contrat conclu avec un professionnel de la santé et soumis aux conditions et garanties visées au paragraphe 3 de l'article 9 du RGPD (cf. article 9, paragraphe 2 point h) du RGPD) ;).

[756] La transmission des données, par les différents organismes gestionnaires des régimes obligatoires de base de l'assurance maladie, est autorisée par le décret n° 2015-390 du 3 avril 2015 sous réserve d'établir une convention ad hoc entre les représentants légaux de chaque organisme gestionnaire et chaque CRCDC décrivant pour chaque type de dépistage, le format et la périodicité des transmissions ou des extractions.

[757] Dans ce cadre, chaque CRCDC doit donc conventionner non seulement avec :

- les deux grands régimes : le régime général, qui prend en charge la majorité de la population, les travailleurs salariés ainsi que les travailleurs indépendants depuis le 1er janvier 2018 ainsi que toute personne bénéficiant de droits au titre de la résidence (protection universelle maladie), et le régime agricole, qui prend en charge les exploitants et salariés agricoles ;

- mais également les nombreux régimes spéciaux, comme ceux des marins, des mines, de la SNCF, de la RATP, d'EDF-GDF, de l'Assemblée nationale, du Sénat, des clercs et employés de notaires et les organismes complémentaires mutualistes qui ne sont pas hébergés par la CNAM (MGEN, MGP, MNH..)

[758] Le premier traitement pour chaque CRCDC consiste donc à reconstituer, à son niveau, un fichier de la population « inter-régimes » en gérant des formats ou des périodicités qui ne sont pas nécessairement identiques. Selon les informations transmises par les CRCDC, en intégrant les gestions départementales des affiliations, notamment pour les organismes complémentaires, le nombre de points d'entrées intégrant l'ensemble des organismes d'assurance maladie pouvant leur adresser des fichiers est de l'ordre de 1700.

[759] Cette situation génère une complexité inutile et, par ailleurs, souffre d'une carence de pilotage au niveau national dans la mesure où il n'existe aucune organisation désignée pour aborder les difficultés rencontrées dans ce domaine qui ne relève pas de la compétence de la DGS ni de l'INCa.

[760] Toute difficulté de transmission de fichier de la part d'un régime (transmission en retard, problème de format des fichiers...) est aujourd'hui traitée de manière artisanale par les agents en charge dans chaque CRCDC qui contactent les régimes concernés.

[761] Le second traitement consiste donc à finaliser la population devant être invitée, en intégrant le cas échéant les oppositions exprimées lors des précédentes campagnes de dépistage pour le DOCS et le DOCCR, et, concernant le DOCCU à croiser, les actes réalisés de dépistage ou de suivi ou impliquant une exclusion définitive du programme par les femmes dans les trois dernières années¹⁷⁸. Ces femmes seront exclues du programme et ne recevront donc pas d'invitation.

[762] A l'issue de ces traitements, le CRCDC édite donc les invitations et pilote leurs distributions en gérant par ailleurs les plis non distribuables (PND) en lien avec les organismes gestionnaires des affiliés.

[763] Très clairement, si la régionalisation est, en soi, déjà un progrès par rapport à la situation antérieure où chaque structure de gestion devait reconstituer une base départementale, une mesure de simplification et d'efficacité consisterait à confier à un opérateur national le pilotage de l'envoi des invitations en inter- régimes.

[764] La CNAM paraît la mieux placée pour jouer ce rôle, et ce d'autant plus qu'elle produit déjà, via son Centre d'Exploitation National (CEN), pour ses propres assurés et ceux des régimes hébergés un fichier national et met à disposition de chaque CRCDC, un fichier régional découpé par départements composé des données d'identification des personnes éligibles aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal et transmet une requête à chaque Direction Régionale du Service Médical (DRSM) afin que cette dernière puisse extraire et mettre à disposition du CRCDC les différents fichiers par un serveur sécurisé.

¹⁷⁸ Contrairement au cahier des charges, la profondeur de l'historique est aujourd'hui de deux ans et trois mois

2.2 La complexité du suivi des données personnelles en raison d'un cadre réglementaire différent pour les trois dépistages organisés

2.2.1 Le rappel des droits des personnes à l'occasion des invitations et des relances

[765] Pour les programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal, le CRCDC concerné invite par courrier la personne éligible à participer au dit programme de dépistage. Cette invitation, y compris lorsqu'elle comprend un kit d'auto-prélèvement, contient une note d'information établie conformément à l'article 48 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée qui rappelle notamment les droits d'accès, de rectification, à la limitation du traitement et d'opposition reconnus par les articles 49 à 56. Cette note précise l'organisme, le CRCDC, auprès duquel ces droits peuvent s'exercer.

[766] En sus de l'information individuelle susvisée, le médecin traitant ou le professionnel de santé qui réalise l'examen de dépistage ou qui délivre le kit d'auto-prélèvement informe oralement les personnes concernées conformément à l'article 48 de la loi qui précise les modalités d'exercice des droits d'accès, de rectification, à la limitation du traitement et d'opposition.

[767] Pour le programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, l'entrée dans ce programme est automatique à partir du moment où la femme se présente de manière spontanée auprès du professionnel de santé afin de réaliser l'examen de dépistage. Dans ce cas, l'information n'est donc pas délivrée par un courrier d'invitation mais par le professionnel de santé qui l'informe oralement et lui remet un dépliant d'information sous format papier ou lui propose de le télécharger en scannant un code matriciel (QR Code). L'indication, par le professionnel de santé, de la réalisation de cette information et du recueil éventuel de l'opposition de la femme à la transmission de ses résultats au CRCDC s'effectue via une case à cocher figurant sur la feuille de demande d'examen

[768] En l'absence de participation au programme dans les intervalles recommandés, le CRCDC concerné invite la femme à participer au dépistage par courrier qui contient une note d'information établie conformément à l'article 48 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée qui rappelle notamment les droits d'accès, de rectification, à la limitation du traitement et d'opposition reconnus par les articles 49 à 56. Cette note précise l'organisme auprès duquel ces droits peuvent s'exercer.

[769] Cette information peut également être effectuée par voie d'affichage dans les locaux des professionnels de santé participants, sauf pour les professionnels de santé réalisant le dépistage du cancer du col de l'utérus pour qui cet affichage constitue une obligation, en application du cahier des charges modifié par l'arrêté du 30 juillet 2020.

[770] **S'agissant des relances :**

- Pour le DOCCR, au maximum cinq mois après la première invitation et en l'absence de refus documenté ou d'information sur l'inéligibilité de la personne dépistée, un premier courrier de relance est adressé aux personnes qui n'ont pas encore réalisé l'examen de dépistage. Neuf à dix mois après la première invitation (sans dépasser un délai de 12 mois), un second courrier de relance est envoyé aux personnes qui n'ont pas encore réalisé d'examen de dépistage ou pour lesquelles l'information n'est pas disponible ou n'ont signalé aucun motif d'inéligibilité ou de refus. Lorsque la personne a participé au moins à l'une des trois précédentes campagnes de dépistage organisé du cancer colorectal, un kit de dépistage est joint à ce second courrier de relance.

- Pour le DOCCS, une relance est adressée douze mois après l'envoi de la première invitation aux personnes qui n'ont pas encore réalisé d'examen de dépistage ou pour lesquelles l'information n'est pas disponible ou n'ont signalé aucun motif d'inéligibilité ou de refus.
- Pour le DOCCU, en l'absence de participation au programme dans les intervalles recommandés, le CRCDC concerné invite la femme à participer au dépistage par courrier

2.2.2 Les différents types d'opposition à participer au dépistage ou à faire l'objet d'un suivi dans ce cadre

[771] **L'opposition temporaire** : Une personne qui ne souhaite pas réaliser le dépistage suite à la réception d'une invitation mais qui souhaite être réinvitée ultérieurement peut exercer son droit d'opposition ci-après appelée « opposition temporaire » à participer au dépistage organisé. Elle l'exerce via le questionnaire joint au courrier d'invitation (case à cocher) et transmet le document au CRCDC concerné par voie postale. Elle peut également exercer cette opposition à tout moment en informant le CRCDC par tout moyen. La personne peut revenir à tout moment sur sa décision en l'indiquant au CRCDC par tout moyen.

[772] S'agissant du cancer colorectal et du sein, le CRCDC ne relancera pas la personne pour la campagne en cours et la personne sera réinvitée à la campagne d'après.

[773] S'agissant du col de l'utérus, la personne sera réinvitée si elle n'a pas réalisé un dépistage dans l'intervalle recommandé. Les personnes devant être réinvitées, les données personnelles sont conservées par le CRCDC.

[774] **L'opposition définitive** : une personne qui ne souhaite pas participer à un ou plusieurs programmes de dépistage organisé peut exercer son droit d'opposition appelée « opposition définitive ». Elle ne sera jamais réinvitée pour le ou les programmes concernés. La personne concernée exerce son droit d'opposition définitive au programme concerné via le questionnaire joint au courrier d'invitation (case à cocher) et transmet le document au CRCDC concerné par voie postale. Elle peut également exercer cette opposition à tout moment en informant le CRCDC par tout moyen. La personne peut revenir à tout moment sur sa décision en l'indiquant au CRCDC par tout moyen.

[775] Dans ce cas, les données d'identification seront traitées par le CRCDC afin qu'il puisse tenir compte de l'opposition. Suite à cette opposition, les données médicales portant sur le dépistage pour lequel la personne s'est opposée et qui seront transmises au CRCDC ne seront pas intégrées dans sa base active.

[776] Le CRCDC informera les régimes d'assurance maladie de cette opposition définitive pour les campagnes ultérieures.

[777] **L'opposition au suivi du dépistage par le CRCDC** : Cette opposition n'est aujourd'hui possible que pour le dépistage du cancer du col de l'utérus¹⁷⁹¹⁸⁰ et s'effectue lors de l'entrée dans le programme du dépistage. Elle porte sur la transmission au CRCDC des résultats de la personne concernée mais également sur l'ensemble des résultats d'examens complémentaires, de suivi et de

¹⁷⁹ Dans le cadre du dépistage du cancer du sein, le cahier des charges prévoit que les CRCDC sont destinataires de la première mammographie, de la fiche d'interprétation et du compte rendu du radiologue, que la seconde lecture s'effectue en leur sein et qu'il adresse les résultats de celle-ci aux femmes et au radiologue.

¹⁸⁰ Dans le cadre du dépistage du cancer colorectal, les laboratoires de biologie médicale transfèrent les résultats et les informations dont ils disposent concernant les personnes dépistées aux structures en charge de la gestion du dépistage dans les 48 heures suivant un format électronique sécurisé défini par l'INCa

traitements découlant de ce dépistage en cas de résultat positif ou anormal (« opposition au suivi »). La personne peut revenir à tout moment sur sa décision en l'indiquant au CRCDC par tout moyen.

[778] L'exercice de cette opposition s'effectue comme suit : la personne concernée exerce son droit d'opposition auprès du professionnel de santé qui réalise l'examen de dépistage. Le préleveur, à l'occasion de l'information qu'il effectue oralement auprès de la femme, recueille l'opposition de la femme et coche la case dédiée sur la feuille de demande d'examen accompagnant le prélèvement et destinée aux professionnels de santé assurant l'analyse, la lecture ou l'interprétation de l'examen (laboratoires de biologie médicale ou anatomo-cytopathologistes (ACP)).

[779] Toutes ces informations relatives aux PND, aux différents droits d'opposition, doivent donc être recueillies, essentiellement par courrier, tracées et traitées dans les bases de données des CRCDC et complexifient encore leur gestion quotidienne.

[780] Même si numériquement, le volume consolidé des personnes exprimant un droit d'opposition temporaire ou définitif est marginal, elles requièrent la mise en place de processus spécifiques, de traitements individualisés qui sont très consommateurs de ressources humaines et qui, par ailleurs, sont sous-estimés par les différents pilotes en l'absence d'une comptabilité analytique à un niveau de granularité suffisant.

2.2.3 Des modalités d'opposition différentes selon le dépistage organisé et dont la complexité peut fragiliser la mise en œuvre des programmes

[781] Il convient de s'interroger sur la différenciation du cadre réglementaire relatif au dépistage organisé relatif au droit d'opposition des personnes et en particulier à leur suivi par les CRCDC.

[782] En effet, dans le cadre du DOCCU, la matérialisation de l'information de la femme relative au traitement de ses données personnelles dans le cadre du programme national de dépistage ainsi que son opposition ou non-opposition à la transmission de ses résultats médicaux au CRCDC se matérialise par deux choix pour le professionnel de santé :

- j'atteste que le dépliant d'information sur le DOCCU a été remis à la femme, que je l'ai informée du traitement de ses données personnelles et de ses droits et qu'elle ne s'est pas opposée à la transmission de ses données d'identification (notamment nom, prénom, date de naissance) et de ses résultats au CRCDC ;
- j'atteste que le dépliant d'information sur le DOCCU a été remis à la femme, que je l'ai informée du traitement de ses données personnelles et de ses droits et qu'elle s'est opposée à la transmission de ses résultats au CRCDC qui, de ce fait, ne réalisera pas sa mission de suivi pour ce dépistage. Elle a été informée que ses données d'identification (notamment nom, prénom, date de naissance) seront toutefois transmises au CRCDC afin qu'il puisse tenir compte de son droit d'opposition et ne pas effectuer de relances pour obtenir les résultats du dépistage réalisé ;

[783] Dans ce cadre, et uniquement pour ce dépistage organisé, les prescripteurs doivent donc recueillir expressément un acte positif de consentement de la femme pour le traitement ultérieur de ses données par le CRCDC. Cette formalité, qui pourrait paraître anodine, emporte pourtant des conséquences organisationnelles importantes.

[784] Il s'agira, en effet, pour le prescripteur d'explicitier, in fine, le rôle et les missions du CRCDC, dans un contexte où sa notoriété est très faible, et où par ailleurs son statut associatif peut

légitimement interpeler une population qui n'est globalement pas encline au partage de ses données médicales.

[785] Par ailleurs, matériellement, cet échange entre le prescripteur et la femme concernée prendra nécessairement du temps, ce qui n'incite pas les professionnels concernés à recueillir les éléments attendus.

[786] Concrètement, dans de nombreux cas, la case dédiée sur la feuille de demande d'examen accompagnant le prélèvement et destinée aux professionnels de santé assurant l'analyse, la lecture ou l'interprétation de l'examen (laboratoires de biologie médicale ou anatomo-cytopathologistes ACP) n'est pas cochée et les professionnels de santé concernés sont donc dans l'impossibilité de distinguer, dans leur envoi des résultats aux CRCDC, les femmes qui se sont opposées ou non, **ce qui est interprété comme une opposition au traitement.**

[787] Dès lors, les CRCDC, indépendamment de l'absence de la définition de la norme d'échange ad hoc avec les anatomo-cytopathologistes, reçoivent très peu de résultats leur permettant de faire le suivi.

[788] Sur le fond et sans remettre en question la légitimité du droit d'opposition des personnes à participer au dépistage organisé du cancer, il est singulier d'avoir des modalités différentes pour une finalité identique et ce d'autant plus que la modalité retenue pour exercer ce droit pour le DOCCU altère nécessairement le suivi des personnes dépistées qui est un élément fondamental de la mise en place d'un dépistage organisé.

[789] **On pourrait estimer à l'inverse que, pour des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique¹⁸¹, le consentement des personnes concernées par les traitements de données opérés dans ce contexte pourrait être présumé** dès lors qu'elles acceptent de rentrer dans le cadre du programme de dépistage organisé, ce qui est le cas actuellement du DOCCR et du DOCS.

2.3 Pour les professionnels de santé, une digitalisation insuffisante des échanges, en particulier pour le DOCS

2.3.1 Les serveurs d'éligibilité aux dépistages sont mis en place

[790] Outre leurs missions de sensibilisation et de formation, plusieurs missions échoient aux CRCDC dans le cadre de leurs relations avec les professionnels de santé directement impliqués dans le dépistage.

[791] Il s'agit en premier lieu de la mise à disposition, en particulier pour les médecins traitants, d'un serveur d'éligibilité aux dépistages qui leur permet de s'assurer que leurs patients sont bien dans la population cible. Sous réserve des difficultés précédentes liées à la constitution de la liste des personnes éligibles évoquées supra, ce point ne pose pas de difficultés particulières.

[792] L'essentiel du travail consiste à recueillir, les résultats et comptes rendus des différents professionnels impliqués.

¹⁸¹ cf. article 9, paragraphe 2 point i) du RGPD.

2.3.2 Le suivi des DOCCU n'est pas encore finalisé

[793] Pour le DOCCU, en sus des difficultés précédemment évoquées sur le consentement au traitement des données, les laboratoires de biologie médicale transfèrent les résultats et les informations dont ils disposent concernant les personnes dépistées aux CRCDC dans les 48 heures sous un format électronique défini par l'INca.

[794] A ce jour, cette norme d'échanges, n'est pas encore définie et déployée pour les anatomo-cytopathologistes et, en cette absence, une partie de ces derniers adressent donc leurs comptes-rendus non standardisés, soit par voie électronique, soit par papier. Au vu de ces éléments, et indépendamment de la montée en charge progressive des invitations, le suivi global du DOCCU ne peut donc être réellement mis en place par les CRCDC.

2.3.3 Pour le DOCS, des processus très lourds en l'absence de dématérialisation de la seconde lecture

[795] Dans le cadre du DOCS, le cahier des charges prévoit que les CRCDC sont destinataires de la première mammographie, de la fiche d'interprétation papier et du compte rendu papier du radiologue, que la seconde lecture s'effectue en leur sein et qu'il adresse les résultats de celle-ci aux femmes et au radiologue.

[796] Cette absence de dématérialisation de la seconde lecture génère donc des surcoûts très significatifs et une logistique très complexe à mettre en œuvre pour maintenir les délais attendus et est source d'insatisfaction pour l'ensemble des parties directement concernées.

- Pour les radiologues de première lecture, qui doivent éditer les clichés, les comptes rendus, et les mettre à disposition des CRCDC par la poste ou par des circuits ad hoc de type « coursiers »
- Pour les radiologues de seconde lecture, qui doivent se déplacer dans les CRCDC et pour lesquels cette absence de dématérialisation est un frein à l'attractivité de la mission et donc à la participation au programme de dépistage
- Pour les CRCDC, qui doivent utiliser des matériels obsolètes, à savoir des négatoscopes, et sont soumis à des contraintes logistiques très lourdes, dans la mesure où les clichés, qui représentent un volume très important, doivent être chargés à la main dans lesdits négatoscopes.

[797] Cette question est d'autant plus sensible pour les CRCDC que cette problématique revêt un caractère d'urgence dans la mesure où les négatoscopes destinés aux CRCDC ne sont plus produits et que, dès lors, leur maintenance devient de plus en plus difficile et onéreuse. Elle est de plus associée à des enjeux sociaux importants compte tenu des effectifs directement liés à cette mission.

[798] Elle est, par ailleurs, soulevée régulièrement depuis une dizaine d'années par les différents acteurs concernés.

[799] Dès le lancement du second Plan cancer, l'INca avait publié un appel à projets en 2010 visant à expérimenter différentes options de dématérialisation dans des structures de gestion du dépistage, basées sur les scénarios envisagés par la HAS dans ses recommandations de 2006.

[800] L'évaluation des projets ainsi que le contexte fortement évolutif, tant du parc de mammographes que des normes à respecter pour assurer la qualité des appareils, avait conduit à ne sélectionner aucun des projets reçus afin que les expérimentations puissent être conduites dans un

environnement stabilisé et qu'elles puissent aussi répondre à des prérequis plus explicitement énoncés, assurant une meilleure qualité notamment sur les aspects suivants : cadre d'interopérabilité de l'ASIP, CNIL, hébergement des données de santé, sécurité des données. Les premiers constats issus de l'appel à projets de 2010 avaient confirmé la nécessité de mener des expérimentations avant une généralisation de la dématérialisation et de définir un cahier des charges intégrant des prérequis.

[801] En partenariat avec des représentants de la Direction générale de la santé, de l'Institut de veille sanitaire (désormais Agence nationale de santé publique), de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (désormais Agence du numérique en santé et d'Agences régionales de santé, l'INCa a conduit un travail pour élaborer un cahier des charges plus contraint que celui de l'appel à projets de 2010.

[802] Un nouvel appel à projets a été publié en 2016 avec un cahier des charges plus détaillé, tant sur le projet de dématérialisation que sur l'évaluation de l'expérimentation. Au total 17 projets ont été soumis. Les experts et membres du comité d'évaluation ont fait le constat de faiblesses et lacunes dans les différents projets proposés. Malgré l'incertitude pesant sur certains aspects, il a été décidé de retenir deux projets (au lieu des quatre attendus) pour permettre d'initier l'expérimentation de la dématérialisation de la L2. Une seconde phase de cet appel à projets a été conduite en 2017 permettant de sélectionner deux nouveaux projets. La direction générale de la santé a accordé la dérogation nécessaire au cahier des charges national pour les 4 projets retenus.

[803] Il convient de souligner qu'en terme d'organisation, l'appel à projets ne retenait qu'une architecture centralisée qui ne permettait pas d'envisager des scénarios d'évolution vers une double lecture des mammographies dématérialisée, décentralisée dans les CIM¹⁸² (entre CIM ou avec des CIM référents ou au sein d'un même CIM)

[804] Il convient également de signaler que cette expérimentation n'intégrait pas la question de l'éventuelle intégration de la technique d'imagerie par tomosynthèse, qui équipe aujourd'hui 40 % du parc et fait actuellement l'objet d'un travail de la Haute autorité de santé (publication d'une recommandation prévue en 2022), ni le recours éventuel aux outils d'aide au diagnostic basés sur l'intelligence artificielle dans la pratique de l'imagerie médicale, dont les perspectives sont prometteuses et pourraient permettre à moyen terme le recours à ces outils dans le cadre du dépistage organisé.

Le contenu de l'appel à projets de 2017

Le texte de l'appel à projets 2016-2017 des expérimentations de dématérialisation des flux de mammographie fixait trois objectifs centraux :

- la mise à disposition dématérialisée et sécurisée des clichés d'imagerie et éléments connexes (autres éléments d'imagerie, fiche d'interprétation, bilan diagnostic immédiat, bilan diagnostic différé, compte-rendu, etc.) pour une L2 organisée dans le cadre du programme de dépistage (quel que soit le niveau territorial de la L2) ;
- la mise à disposition dématérialisée et sécurisée des clichés d'imagerie antérieurs et éléments connexes pour le radiologue réalisant la L1 et/ou la L2 dans le cadre du dépistage organisé ;
- la mise à disposition dématérialisée et sécurisée des clichés d'imagerie et éléments connexes (compte-rendu) auprès des personnes concernées, de leur médecin traitant ou tout autre professionnel de santé intervenant dans la prise en charge après un dépistage positif.

¹⁸² CIM : centre d'imagerie médicale

La reproductibilité et la transposabilité des projets à d'autres régions et départements, ainsi que l'interopérabilité des solutions avec celles mises en place dans d'autres territoires constituaient également des éléments de l'appel à projets.

L'évaluation à terme de l'expérimentation constituait un impératif. Les résultats attendus sur différentes dimensions étaient précisés dans le texte d'appel à projets (accès facilité aux antécédents, rapidité d'accès aux examens, diminution du coût, optimisation de la lecture des images, etc.) ainsi que les critères d'évaluation sur différents aspects (techniques, organisationnels, médicaux, humains, économiques, en termes de satisfaction des femmes et des professionnels de santé).

Enfin, différents prérequis techniques et organisationnels étaient spécifiés au niveau des centres d'imagerie, des structures de gestion du dépistage, des hébergeurs de données de santé à caractère personnel, de la sécurité des données. Il était également demandé que soit réalisée une étude spécifique de la performance d'une L2 sur console, soit par l'intermédiaire d'une étude préliminaire de concordance entre une L2, sur console, de dossiers pour lesquels une L2 avait déjà été réalisée, soit via une double lecture prospective de dossiers à la fois sur console et sur clichés pour le même second lecteur

Les projets étaient prévus pour une durée de 24 mois mais trois d'entre eux ont dû être prolongés de 12 mois. La dernière évaluation a été reçue par l'INCa en mars 2021.

[805] Le rapport d'évaluation définitif n'est pas encore publié mais la mission a eu accès à un rapport intermédiaire dont les principaux éléments sont les suivants :

- Une mise à disposition plus rapide des résultats pour les femmes et les professionnels de santé qu'elles consultent, du fait d'un gain de temps sur la réception des dossiers, sur la préparation des séances de L2 sur films et, pour certains sites expérimentaux, sur l'envoi des résultats.
- Des économies financières en termes de ressources humaines de secrétariat dans les CRCDC et de coûts pour l'acheminement des examens des CIM vers les CRCDC puis des CRCDC vers les femmes dépistées et les professionnels de santé. Si ces économies ont été évaluées, elles n'ont pas été mises en regard de l'ensemble des dépenses liées à la dématérialisation. Or, ces coûts d'investissement ou de fonctionnement ne sont pas négligeables : développement du logiciel métier, services support informatique, création et maintenance du portail de diffusion des examens aux femmes dépistées et aux professionnels de santé, achat des consoles, maintenance, assurance, contrôle qualité des consoles, coût du stockage et de l'archivage, s'agissant en particulier de données de santé, coût du contrat de service avec l'opérateur internet pour une liaison numérique à débit suffisant, comportant des temps courts d'intervention et de rétablissement, etc.
- Une amélioration de la sécurité de certains aspects du processus, du fait de l'automatisation de tâches telles que les opérations d'appariement, de contrôle de cohérence, de complétude et des transferts.
- Des difficultés sur la récupération des antécédents. Si la récupération semble acquise lorsque la précédente mammographie a été faite dans le même CIM, la question reste délicate lorsque la dernière mammographie a été réalisée dans un autre CIM, et a fortiori dans un autre département ou une autre région.
- Enfin, les expérimentations n'ont pu faire la démonstration de l'interopérabilité avec d'autres régions, de la reproductibilité, transposabilité des solutions déployées.

[806] Au final, selon le rapport provisoire dont certaines observations sont contestées par les CRCDC et les éditeurs concernés, le bilan de ces expérimentations, basées sur l'organisation actuelle de la seconde lecture, reste donc mitigé et amène l'INCa à remettre en question la faisabilité et la soutenabilité d'une généralisation de la dématérialisation selon le schéma initialement envisagé en

2016, basé sur l'interopérabilité intra et inter-régionale des différentes solutions ainsi qu'avec les principaux logiciels métier utilisés par les CRCDC.

[807] Néanmoins, malgré la complexité inhérente à un tel projet, des flux réels ont été mis en œuvre et continuent à être exploités, avec des volumes réduits par rapport aux objectifs initiaux, dans l'ensemble des projets ce qui atteste de la faisabilité d'une telle démarche.

[808] Au vu de ces éléments, la mission estime que les résultats mitigés tels qu'appréciés par l'INCa des expérimentations régionales de dématérialisation des secondes lectures ne sauraient être un argument valable pour continuer à maintenir durablement un système de deuxièmes lectures non dématérialisé, obsolète, non attractif pour les radiologues, coûteux en ressources humaines et dont l'existence même, fin 2021, porte atteinte à la crédibilité du programme de dépistage organisé du cancer du sein.

[809] Compte tenu des difficultés rencontrées par les acteurs directement concernés par les secondes lectures et au regard de l'obsolescence programmée à court terme des négatoscopes, la mission considère que dix ans après le lancement de la 1^{ère} expérimentation, et dans un domaine où les évolutions technologiques sont très rapides, une feuille de route doit être rapidement établie sur ce sujet très sensible dans un contexte où les enjeux de dématérialisation de l'imagerie médicale dépassent très largement ceux du dépistage organisé.

[810] Par ailleurs, la simple énumération de certains points critiques : adhésion des radiologues, de l'ensemble des éditeurs concernés, une complexité organisationnelle liée à la gestion de doubles flux (maintien du système non dématérialisé et mise en place d'un flux dématérialisé), interopérabilité nationale, identité-vigilance, la sécurité des données, continuité du service, montre qu'il serait illusoire de continuer à laisser aux CRCDC le pilotage de ce déploiement car ils ne disposent pas des compétences requises en maîtrise d'ouvrage tant en déploiement de solutions numériques complexes, de leurs éventuelles interactions avec d'autres projets en cours¹⁸³, que sur le plan de l'évaluation organisationnelle et économique de ce type de projets.

[811] Compte-tenu de la complexité technique et organisationnelle de la mise en œuvre d'un tel projet, son déploiement, dès lors que les différentes spécifications seront définies, prendra plusieurs années ce qui nécessite une prise de décision rapide en raison de l'obsolescence du parc de négatoscopes.

[812] En tout état de cause, et dans cette attente, les CRCDC assument de très lourdes contraintes logistiques liées à la circulation et à l'archivage des clichés de mammographies et à leurs comptes-rendus associés

2.3.4 Pour le DOCCR, un processus d'envoi des résultats standardisé au niveau national

[813] Conformément au cahier des charges, le laboratoire d'analyse choisi par la CNAM dans le cadre du marché national relatif au dépistage du cancer colorectal adresse, sous 48h, sous un format dématérialisé défini par l'INCa à chaque CRCDC les résultats attendus. Concrètement, les analyses sont centralisées sur une plateforme en métropole et une en Guadeloupe.

[814] La mission n'a pas relevé de difficultés particulières sur ce point, en dehors des perturbations liées aux différents confinements qui ont conduit à des retards dans les acheminements sur les deux plateformes qui ont eu pour effet de rendre de nombreux tests non interprétables.

¹⁸³ Sur ce point, le lien avec l'espace numérique de santé devra être nécessairement établi

2.4 L'analyse des données en vue d'une meilleure territorialisation des interventions est émergente

[815] Conformément au cahier des charges, il est attendu des CRCDC qu'ils produisent « une analyse des données permettant de cibler les actions à mener sur les différents territoires (notamment par le géocodage), en interface, le cas échéant avec les opérateurs mandatés par l'agence régionale de santé, notamment l'observatoire régional de santé, sous réserve des autorisations CNIL spécifiques »

[816] A cette fin, deux types de compétences sont spécifiées dans la « Typologie des fonctions et compétences pour assurer les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers », sans nécessairement correspondre à des postes individualisés :

- data manager pour assurer l'intégration des données dans le système d'information du centre régional de coordination, l'analyse et le contrôle qualité des données recueillies, et l'exploitation des bases de données aux fins d'évaluation et d'études ;
- attaché de recherche pour identifier et mener les projets d'études et d'expérimentation sur les programmes de dépistage, à l'appui de connaissances scientifiques, techniques et épidémiologiques, cette dernière étant d'ailleurs optionnelle.

[817] Dans ce cadre, la mission a effectivement pu constater que les CRCDC auditionnés produisaient des analyses territoriales des taux de participation à des niveaux de granularité pertinents qui pouvaient aller jusqu'à l'IRIS¹⁸⁴ pour cibler des interventions

[818] Néanmoins, compte tenu des difficultés vues précédemment, d'une part, le data-manager, est surtout mobilisé pour assurer l'intégration des données, l'analyse et le contrôle qualité des données et dispose, de fait de peu de temps, pour participer à l'exploitation des bases de données et d'études, d'autre part l'attaché de recherche « optionnel » n'est pas systématiquement présent dans les effectifs.

[819] En tout état de de cause, l'analyse des taux de participations ne suffit pas à elle seule à structurer le cadre des interventions en santé : il faudrait la croiser avec d'autres types de données, sociales, épidémiologiques, d'offre de soins ce qui requiert d'autres compétences dont ne disposent pas les CRCDC.

[820] Dans ce contexte, si la mission a pu prendre connaissance de certaines études associant certains CRCDC, et par exemple l'EHESP, les partenariats avec les ORS¹⁸⁵ ne sont pas systématiquement établis.

[821] Cette carence obère fortement leur capacité à produire les études attendues pour mieux cibler leurs interventions et les démarches d'« aller vers ».

2.5 La durée de conservation des données doit être précisée

[822] La conservation et l'archivage des données doivent être réalisés dans des conditions de sécurité conformes aux dispositions de l'article 4 (6°) de la loi du 6 janvier 1978 modifiée , ce qui requiert un hébergeur certifié¹⁸⁶ conformément aux dispositions du code de la santé publique.

¹⁸⁴ « Ilots Regroupés pour l'Information Statistique », l'IRIS constitue la brique de base en matière de diffusion de données infra-communales

¹⁸⁵ Observatoires régionaux de santé

¹⁸⁶ L.1111-8 du code de la santé publique/ décret 2018-137 du 26 février 2018

[823] Les données relatives à la prise en charge des personnes concernées sont conservées par les CRCDC jusqu'à la fin du suivi, décidée par la personne elle-même ou son médecin.

[824] Ces durées doivent être conformes aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur, soit en principe 20 ans après la dernière consultation du dossier médical, ce qui peut être potentiellement très long pour le DOCCU par exemple où une femme de 25 ans pourrait sortir du programme à 75 ans.

[825] A l'expiration de ce délai, les données sont supprimées de la base active et font l'objet d'un archivage intermédiaire conformément aux dispositions du code de la santé publique.

[826] Passé ce délai, elles peuvent faire l'objet d'un archivage définitif sous forme anonyme selon les modalités prévues par le code du patrimoine (archives publiques).

[827] Néanmoins, le cadre juridique en vigueur¹⁸⁷ n'encadre pas réellement l'activité des CRCDC, pour lesquelles les durées de conservation sont nécessairement glissantes, et qui, outre leurs missions propres en terme de suivi ou de seconde lecture, sont destinataires d'éléments de dossiers médicaux émanant à la fois de médecins libéraux ou d'établissements de santé. En outre, pour le DOCS, ils doivent garantir, pendant 10 ans, la traçabilité des dispositifs médicaux utilisés¹⁸⁸, à savoir le négatoscope et le matériel de mammographie utilisés.

[828] Cette absence de référentiel national, conduit donc chaque CRCDC, en tant que responsable de traitement à définir une durée, conformément de l'article 5.1- e) du RGPD (principe de limitation de la conservation).

[829] La mission a donc relevé au cours de ses auditions, une diversité des pratiques qui pourrait être potentiellement préjudiciable au respect du droit des patients et qui se traduit par une variabilité des contrats passés avec les différents hébergeurs assortie d'une insécurité juridique pour les CRCDC.

[830] **Concrètement, en l'absence de cadre législatif et réglementaire adaptée à l'activité, un travail doit être entrepris au niveau national, afin de stabiliser un référentiel qui permettrait d'harmoniser les pratiques et de sécuriser les CRCDC.**

¹⁸⁷ Articles L.1111-7 et L. 1142-88 du CSP.

¹⁸⁸ R.5212-37 CSP

ANNEXE 9 : Moyens financiers alloués au dépistage organisé des cancers

1 Les dépenses annuelles relatives au dépistage du cancer ne sont pas suivies au niveau national

1.1 Des dépenses difficiles à reconstituer

[831] « Du fait de l'intrication entre les prestations curatives et préventives, de l'éclatement des responsabilités en matière sanitaire, combinées à l'hétérogénéité des financeurs et des acteurs de la prévention, »¹⁸⁹, la consolidation des dépenses allouées au dépistage des cancers est très délicate.

[832] Elles agrègent deux composantes :

- les dépenses institutionnelles¹⁹⁰ directement liées au financement des programmes de dépistage des cancers (Etat, collectivités locales, assurance maladie via le FNPEIS) mais aussi à leur promotion qui est souvent relayée par de nombreux partenaires (associations, organismes complémentaires..) dont les dépenses ne sont pas consolidées
- les dépenses de prévention dans les remboursements de l'assurance maladie, des organismes complémentaires et des ménages.

[833] S'agissant des actes de prévention remboursés, une difficulté supplémentaire est liée à la coexistence d'un dépistage organisé dont la totalité du financement est assuré par l'assurance maladie, et à celle d'un dépistage individuel financé très majoritairement par l'assurance maladie avec la participation des ménages ou des organismes complémentaires pour le dépistage organisé mais qui ne dispose pas d'un codage spécifique permettant de le distinguer des autres finalités.

1.1.1 Les dépenses institutionnelles allouées aux programmes de dépistage du cancer sont issues des données de la comptabilité publique

[834] L'estimation des dépenses de « Dépistage des tumeurs » telle qu'elle apparaît dans les comptes nationaux de la santé est construite à partir d'un champ non exhaustif de données de comptabilité publique et n'intègre pas, par exemple, les dépenses des programmes de prévention des organismes complémentaires.

[835] Le champ couvert recouvre les dépenses explicitement fléchées vers l'activité de dépistage telles qu'identifiées dans les budgets des structures (INCA, collectivités territoriales) ou des fonds publics (Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire[agricole] (FNPEIS, FNPEIS-A), du fonds d'intervention régional (FIR)).

¹⁸⁹ LA POLITIQUE DE PRÉVENTION EN SANTÉ, Cour des Comptes novembre 2001

¹⁹⁰ Aux termes de l'annexe 7 du PLFSS 2020, la prévention institutionnelle « est composée de dépenses de prévention primaire, qui vise à éviter l'apparition ou l'extension des maladies (vaccins, etc.), et de prévention secondaire, qui tend à repérer les maladies avant leur développement (dépistages, etc.), de prévention collective à visée comportementale (lutte contre les addictions, éducation à la santé, etc.) et environnementale (lutte contre la pollution, sécurité sanitaire de l'alimentation, prévention des risques professionnels, etc.) »

[836] Il convient de noter que les dépenses de recherche ne sont pas intégrées dans cet agrégat pas plus que les moyens dédiés à l'évaluation du programme par Santé Publique France ni les ressources du ministère, des ARS, de l'assurance maladie.

[837] **Au final, l'agrégat présenté est donc un minorant de la dépense institutionnelle réelle.**

[838] Les dépenses du **FNPEIS**¹⁹¹ destinées au dépistage du cancer recouvrent le financement des CRCDC mais aussi les achats et la mise à disposition des kits de dépistage pour le cancer colorectal, la rémunération de la lecture des tests immunologiques subséquents et des expérimentations ad hoc.

[839] Conformément à l'article L 1435-8 du CSP, les ARS financent via le **FIR**¹⁹², dans le cadre des dépistages, à la fois des actions (ex : ligue contre le cancer, associations de médiation, régies de quartier..) ou des expérimentations (dématérialisation des secondes lectures..) et le fonctionnement des CRCDC.

[840] Si les CRDC, qui sont des structures associatives, ne sont donc pas directement identifiés au sein de ce poste, leurs financements peuvent néanmoins être retracés en tant que bénéficiaires du FIR via l'outil d'Harmonisation et partage d'information (*HAPI*) sanitaire depuis 2014, et pour le FNPEIS (Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire) et du FNPEIS A[agricole]) via l'outil « APACCHE¹⁹³ »

[841] S'agissant de **l'INCa**, l'estimation est construite à partir du montant des dépenses de fonctionnement tiré des documents budgétaires (programme 204 action n°14 « Prévention des maladies chroniques et qualité de vie des malade »). Pour isoler le dépistage des autres dépenses (recherche etc.), ce montant est ensuite ventilé par des clés issues du rapport d'activité de l'INCA.

[842] S'agissant de **collectivités locales**, l'estimation est construite à partir des données comptables de la DGCL (direction générale des collectivités locale)¹⁹⁴. Sur cette base, le poste « dépistage des cancers » est obtenu en appliquant une clé de répartition, très fragile, estimée avant 2010 par la DREES.

¹⁹¹ Loi n° 88-16 du 5 janvier 1988 relative à la sécurité sociale (article 1er). Décret n° 89-321 du 18 mai 1989.

¹⁹² Le fonds d'intervention régional (FIR) a été créé le 1er mars 2012, en application de l'article 65 de la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) pour 2012

¹⁹³ Acronyme utilisé pour : Analyse Partagée des Crédits Cancer, Harmonisation, Evaluation

¹⁹⁴ Plus précisément pour les départements à partir de la sous-fonction 42 « Prévention et éducation pour la santé » du plan comptable M52 et de la rubrique 512 « Actions de prévention sanitaire » du plan comptable M14 des communes

[843] Sous toutes ces réserves, en 2020, le poste « Dépistage des tumeurs » des dépenses de prévention des comptes nationaux de la santé peut être estimé à 160 M€ décomposés somme suit :

Graphique 6 : Dépenses liées au dépistage issues de la comptabilité publique

	2020
FNPEISA CRCDC	4
FNPEIS CRCDC	42
FNPEIS Autres interventions	28
FIR Intervention	3
FIR CRCDC	41
Institut national du cancer (INCa)	23
Départements / Communes	19
Total	160

Source : DREES

1.1.2 Une estimation des dépenses d'assurance maladie des actes associés aux dépistages du cancer

[844] Les dépenses institutionnelles ne recouvrent qu'une partie des dépenses de santé liées au dépistage. Elles doivent être complétées par le montant des actes associés aux trois dépistages, qu'ils s'inscrivent dans le cadre d'un dépistage organisé (DO) ou d'un dépistage individuel (DI) et par les montants associés à la ROSS des médecins traitants¹⁹⁵.

[845] Dans ce cadre, la mission a demandé à la CNAM et à l'ATIH, un travail spécifique pour approcher les données de remboursement du dépistage organisé et du dépistage individuel, en ville ou dans les établissements de santé en valorisant les actes intervenant dans le cadre des dépistages du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus, avec en complément celles relatives à l'échographie du sein, au test HPV et au prélèvement cervico-vaginal.

[846] Les dépenses d'assurance maladie liées aux achats de tests et à la lecture des tests pour le DOCCR ne sont pas estimées dans ce cadre car elles sont intégrées dans le FNPEIS.

[847] Pour le dépistage du cancer du sein, les deux actes d'IRM du sein ont également été ajoutés.

[848] Il convient par ailleurs de signaler que les CRCDC rémunérant directement les radiologues pour les secondes lectures, les actes associés n'ont pas été pris en compte, car ils sont de fait intégrés dans les dépenses institutionnelles du DOCS.

[849] Pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, les actes d'immunologie ne sont pas listés car ils sont facturés en association avec une très grande partie des autres d'actes d'anatomocytopathologie et par conséquent, la prise en compte des données globales de remboursement de ces actes induirait un biais important dans l'évaluation du coût complet du dépistage.

[850] Méthodologiquement, les limites de ces travaux résident principalement dans le fait que les finalités des actes correspondant aux différents dépistages organisés peuvent être différentes de celles d'un dépistage, en particulier pour le dépistage du cancer du sein.

¹⁹⁵ Rémunération sur objectifs de santé publique

[851] En effet, si les actes du dépistage organisé sont identifiés avec des codes spécifiques afin de garantir un remboursement à 100 %, ceux du dépistage individuel ne le sont pas et les actes recensés peuvent recouvrir plusieurs finalités. Par exemple, l'acte de mammographie QEJK001 peut servir à coder un acte dépistage mais également un examen de suivi du cancer du sein traité.

[852] Dans ce cadre, la mission a donc pris des estimations, à dire d'expert, telles que proposées par les sociétés savantes concernées pour les différents actes :

[853] Sous ces réserves, l'estimation, en 2019, pour les dépenses d'assurance maladie obligatoire est la suivante.

Tableau 25 : Estimation des dépenses d'assurance maladie liées aux actes rattachés au dépistage du cancer

Dépenses DO+DI €	Ville AMO	Etablissements de santé AMO
DOCS	248 566 251	11 109 277
DOCCU	804 940 635	322 678
Total	329 060 186	11 431 755

Source : CNAM 2019 / calculs mission

1.1.3 La valorisation de la ROSP dédiée aux trois dépistages du cancer

[854] Concernant la ROSP¹⁹⁶ des médecins traitants libéraux ou salariés, un indicateur clinique a été retenu pour chaque dépistage du cancer réalisé par la population éligible au sein de la patientèle et un indicateur clinique relatif au dépistage du cancer colorectal est suivi pour les gastro-entérologues libéraux.

[855] Un travail spécifique a donc été demandé à la CNAM pour calculer les montants dédiés aux trois dépistages, payés en 2020 sur la base de la réalisation des objectifs 2019.

Tableau 26 : Montants dédiés au dépistage du cancer dans le cadre de la ROSP 2019

ROSP 2020	Objectif 2019	Réalisé 2019	Montants alloués 2020
MT DOCS	> 74 %	66,20 %	7 042 995
MT DOCCU	> 65 %	55 %	7 031 829
MT DOCCR	>55 %	27,10 %	9 042 828
Gastro-entérologues. coloscopie	<1,2 %	3,6 %	574 878

Source : CNAM

1.1.4 Une dépense de santé annuelle globale de l'ordre de 600 Millions d'euros

[856] Les dépenses liées au dépistage ne se limitent pas à celles de l'assurance maladie et des administrations publiques. S'agissant du dépistage individuel, il convient d'ajouter, celles liées au ticket modérateur qui sont prises en charge soit par l'assuré, soit par les organismes

¹⁹⁶ Mise en œuvre en 2012, la ROSP a été revue par la convention médicale d'août 2016, et a été recentrée sur la seule pratique clinique avec un poids accru donné à la fois sur la prévention et au suivi renforcé des malades chroniques, étendu notamment aux patients souffrant d'HTA ou avec un risque cardiovasculaire

complémentaires et, le cas échéant, les dépassements d'honoraires (cette dernière composante ne pouvant pas être estimée).

[857] Dans ce cadre, sur la base des travaux mentionnés précédemment, la dépense annuelle incluant le reste à charge des patients peut être estimée à 600 Millions d'euros décomposés comme suit :

Tableau 27 : Estimation 2019 des dépenses de santé allouées au dépistage du cancer

Dépense de santé 2019 pour les 3 dépistages	Comptes nationaux de la santé	ROSP	DO +DI AMO	Reste à charge du patient DI	Total
Total	160 000 000	23 692 530	340 169 263	75 754 633	599 616 427

Source : DREES, CNAM, ATIH

[858] **Compte tenu des montants en jeu et de la nécessité d'évaluer médico-économiquement les différents dépistages organisés, la mission recommande de confier à la DREES, en lien avec la DSS, la CNAM et l'ATIH, la mission d'estimer annuellement les dépenses annuelles relatives au dépistage selon une méthodologie homogène et constante.**

1.2 Les budgets nationaux du dépistage organisé sont en augmentation sur la période 2018-2020

1.2.1 Une programmation budgétaire pluriannuelle issue des conventions d'objectifs et de gestion (COG) de la CNAM et de la MSA en augmentation

[859] En sus d'objectifs visant à développer la prévention¹⁹⁷ dans le cadre des dépistages organisés et en particulier à destination des publics spécifiques, les COG de la CNAM et de la MSA, définissent des programmations budgétaires dans le cadre des annexes aux FNPEIS qui visent à atteindre les objectifs assignés avec la difficulté liée au fait que les calendriers des deux COG sont décalés de deux ans.

[860] Les budgets des FNPEIS font l'objet d'un vote chaque année par les conseils d'administration de la CNAM et de la MSA. L'approbation par l'État de ces budgets, après le délai prévu par le code de la sécurité sociale, est réputée acquise s'ils sont conformes à la COG.

[861] Dès l'approbation du FNPEIS, les directeurs généraux de la CNAM et de la MSA notifient aux structures régionales ou locales des dotations limitatives leur permettant d'assurer le financement des dépenses autorisées dont le montant est fixé limitativement.

¹⁹⁷ Fiche 10 de la COG CNAM 2013-2017 et fiche 4 de la COG CNAM 2018-2022, COG 2011-2016 MSA, COG 2016-2020 MSA.

Tableau 28 : La programmation budgétaire pluriannuelle des FNPEIS 2014-2020 pour le dépistage organisé

Programmation	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
CNAM	72	82	73	68	81	79,5	77,5
MSA	6,2	6,3	5,5	5,5	5,6	5,6	5,6
Total	78,2	88,3	78,5	73,5	86,6	85,1	83,1

Source : COG CNAM MSA

[862] Compte tenu de l'importance des variations annuelles, justifiées par des modifications importantes, par exemple généralisation du DOCCU en 2018¹⁹⁸ ou le changement de test pour le DOCCR en 2015¹⁹⁹, il convient de consolider sur une période de trois ans, les montants dévolus au dépistage organisé aux structures régionales ou locales à la fois en fonctionnement ou en intervention.

Tableau 29 : Consolidation des dépenses d'assurance maladie programmées dans les COG (M€)

programmation	2015-2017	2018-2020
FNPEIS	240,3	254,8

Source : COG CNAM MSA

1.2.2 Un cadrage annuel pour le FIR ajusté à la marge à partir des montants des COG CNAM/MSA

[863] Les délégations des crédits destinés aux actions de dépistage organisé et en particulier au fonctionnement des CRCDC, s'inscrivent dans le cadre classique de la mission « prévention »²⁰⁰ du FIR.

[864] A ce titre, la répartition régionale des crédits FIR²⁰¹ est fixée chaque année par arrêté des ministres chargés de la santé, du budget, de la sécurité sociale, des personnes âgées et des personnes handicapées, après avis du conseil national de pilotage des agences régionales de santé.

[865] Pour rappel, l'enveloppe protégée « prévention » correspond à l'identification, au sein des crédits délégués, d'une part destinée exclusivement au financement des actions tendant à la promotion de la santé, à l'éducation à la santé, à la prévention des maladies, des traumatismes et à la sécurité sanitaire. Aucune réduction de cette enveloppe ne peut être opérée au profit des autres enveloppes.

[866] Le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS), et plus particulièrement le Pôle Santé ARS (SGMAS-PSARS), coordonne en lien avec l'ensemble des

¹⁹⁸ la mise en place du dépistage du cancer du col de l'utérus en application de l'arrêté du 4 mai 2018

¹⁹⁹ le test de recherche de sang occulte dans les selles au gaïac (Hémocult® II) a été remplacé par le test immunologique (OC Sensor®) en avril 2015.

²⁰⁰L.1435-8 du code de la santé publique : mission 1 : promotion de la santé et prévention des maladies, des traumatismes, du handicap et de la perte d'autonomie; – mission 2 : organisation et promotion de parcours de santé coordonnés et amélioration de la qualité et de la sécurité de l'offre sanitaire et médico-sociale; – mission 3 : permanence des soins et amélioration de la répartition des professionnels et des structures de santé sur le territoire; – mission 4 : efficacité des structures sanitaires et médico-sociales et amélioration des conditions de travail de leurs personnels ; – mission 5: développement de la démocratie sanitaire.

²⁰¹ L1435-10 du CSP

directions du ministère et la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie (CNSA), le pilotage de la campagne nationale FIR.

[867] Cette action s'incarne notamment au travers de la préparation des rendez-vous budgétaires et des dialogues de gestion afférents, l'élaboration du rapport d'activité FIR remis au Parlement et l'animation des dialogues de gestion annuels FIR avec l'ensemble des ARS.

[868] Concrètement, s'agissant du dépistage organisé, les éléments préparatoires aux décisions budgétaires du FIR sont donc formalisés par la sous-direction des populations et de prévention des maladies chroniques, plus particulièrement par le bureau « maladies chroniques non transmissibles » pour finaliser d'une part l'arrêté budgétaire et d'autre part la circulaire d'orientation FIR subséquente.

[869] Il dispose à cette fin d'un accès aux données extraites des systèmes d'information financier des ARS (HAPI), et aux données « APACCHE » consolidées par la CNAM et met en œuvre des échanges réguliers avec les directeurs de la santé publique des ARS via un comité technique ad hoc.

[870] La circulaire FIR précise, si nécessaire, les dispositions annuelles spécifiques qui justifient les écarts, essentiellement les mesures nouvelles, par rapport aux montants délégués l'année précédente (par exemple, en 2017, « des crédits supplémentaires sur le FIR ont été alloués à l'ensemble des régions pour poursuivre la préfiguration du nouveau dépistage du col de l'utérus »), mais elle encadre également le dialogue de gestion entre l'ARS, en lien avec la DCGDR et les CRCDC : « Le financement des structures de gestion se fera à part égale entre l'ARS et l'assurance maladie pour chaque région à l'instar des autres dépistages organisés des cancers »²⁰².

[871] Cette circulaire FIR peut être complétée par des instructions spécifiques²⁰³ DGS, validées par le CNP, relatives aux campagnes de financement des programmes de dépistages organisés des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus.

[872] Au vu des différents calendriers et mécanismes financiers propres à chaque réseau ARS/AM, **il ressort donc qu'en dehors d'ajustements propres à des projets régionaux spécifiques, le cadrage des financements issus du FIR dédiés aux différents dépistage organisés se déduit principalement de la COG de la CNAM.**

[873] Dès lors, la question de la pertinence du maintien, pour les CRCDC de deux sources de financement concourant aux mêmes finalités, i.e le fonctionnement des structures, doit être posée, même si, en pratique, la mission n'a pas relevé de difficultés particulières de coordination pour les dialogues de gestion entre les deux réseaux ARS/DCGDR.

[874] Cette mesure de simplification, qui pourrait déjà être souhaitable à champ de missions constant pour les CRCDC, pourrait utilement être mise en place si les missions relatives aux invitations des personnes éligibles aux trois dépistages étaient, comme prévu dans la COG 2018-2022, transférées à la CNAM.

[875] Dans cette hypothèse, les ARS conserveraient un financement pour assurer les autres missions des CRCDC et pourraient ainsi inscrire plus facilement l'action des CRCDC dans le cadre de projets spécifiques pour réduire les inégalités territoriales ou vis-à-vis de publics spécifiques.

²⁰² CIRCULAIRE N° SG/2018/117 du 11 mai 2018 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2018

²⁰³ INSTRUCTION N° DGS/SP5/2021/30 du 27 janvier 2021 relative à la campagne de financement 2021 des programmes de dépistages organisés des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus

1.2.3 Un pilotage financier des CRCDC essentiellement fondé la reconduction des moyens précédemment alloués sur des indicateurs de moyens et d'activité

[876] Selon les termes du cahier des charges des CRCDC, « les règles d'allocation budgétaire du centre régional de coordination des dépistages des cancers dans l'organisation régionale tiennent compte à la fois : des frais fixes (coûts structurels et coûts d'organisation indépendants du niveau de participation, incluant une part des ressources humaines intervenant dans les missions transversales) ; des coûts variables liés à l'activité (notamment en fonction de la taille de la population cible et de la participation aux programmes) ; des missions complémentaires (au-delà du socle obligatoire commun des missions) ».

[877] Il est précisé également que « le budget est établi selon un budget type dont le format est fixé par les financeurs du programme. Il est établi dans un objectif d'efficience. A cet effet, l'agence régionale de santé et les organismes d'assurance maladie communiquent chaque année au centre régional des indicateurs de gestion cibles dont il devra tenir compte dans l'élaboration du budget. L'objectif de la gestion du centre régional est de tendre vers ces indicateurs cibles. »

[878] Théoriquement, ces règles d'allocation de ressources devraient donc s'appliquer tant au niveau national pour la programmation budgétaire du FIR et du FNPEIS pour la DGS, la CNAM et la MSA qu'au niveau régional pour les ARS et l'assurance maladie.

[879] Néanmoins, les administrations concernées n'ont pas été en mesure de transmettre à la mission les éléments du modèle économique établissant des règles d'allocation budgétaire sur la base de frais fixes ou de coûts variables liés à l'activité tels qu'évoqués dans le cahier des charges.

[880] Au niveau régional, le pilotage financier des CRCDC se déroule en plusieurs étapes :

- **Sur la base du budget prévisionnel de l'année N estimé par les CRCDC en fin d'année N- 1, une première dotation financière par les financeurs régionaux (ARS/DCGDR/ARS MSA) est allouée au 1er trimestre de l'année N.** Cette dotation correspond à environ 40 % du montant total prévisionnel de financement. Le budget prévisionnel est établi par les CRCDC en utilisant l'outil APACCHE de l'année N adressé en fin d'année N -1.
- A l'issue d'un dialogue de gestion au cours du premier trimestre entre CRCDC, ARS, DCGDR, ARC MSA, une seconde dotation est allouée au CRCDC à hauteur de 40 %²⁰⁴ du montant annuel de la dotation prévisionnelle N telle qu'acceptée par les financeurs.
- **Parallèlement, les financeurs régionaux, transmettent les données financières d'exécution de l'année N-1 et le prévisionnel N tel qu'accepté, à la DGS, la CNAM et la MSA afin d'ajuster leurs dotations FIR ou FNPEIS.**
- **Enfin, après réception du budget définitif des centres régionaux voté par leurs instances décisionnelles, un versement du solde de la dotation N sera réalisé au cours du 4ème trimestre de l'année N afin de permettre, si nécessaire, les derniers ajustements.**

[881] Les décisions annuelles de financement sont tracées via une convention multipartite relative à l'organisation et au financement des dispositifs de dépistages organisés des cancers entre l'ARS, les organismes d'assurance maladie et le centre régional de coordination des dépistages des cancers, ou un avenant si les acteurs ont fait le choix d'une convention pluriannuelle.

²⁰⁴ Selon les observations de la mission, cette clé de répartition est variable selon les régions

[882] Par ailleurs, une convention financière spécifique peut être également signée entre les ARC MSA et le centre régional de coordination des dépistages des cancers de leur région.

1.2.4 Un outil budgétaire obsolète

[883] Concrètement, le dialogue de gestion régional s'articule principalement sur la base de l'outil « APACCHE » qui formalise à la fois l'exécution du budget N-1 et le prévisionnel N. Cet outil a été initialement développé et consolidé par la DGS qui en a confié l'exploitation et la maintenance à la CNAM en 2020.

[884] Matériellement, **il ne s'agit pas d'une plateforme de partage, mais il se présente sous la forme d'un fichier « Excel » comportant 11 onglets de saisie remplis par les CRCDC** et 6 onglets de restitution dont les formules de calcul sont verrouillées.

[885] S'agissant des onglets de saisie, ils regroupent les principales données financières de la structure, le montant des dotations allouées, des données liées aux ressources humaines, des données d'activité par type de dépistage, et des données relatives aux fonctions support telle que locaux, frais de distribution, d'éditique et de routage.

[886] L'ensemble de ces données est ventilé par type de dépistage afin d'avoir théoriquement une vue synthétique du pilotage par nature et par destination pour les autorités nationales ou régionales.

[887] Cependant, indépendamment des nombreuses erreurs de saisie constatées par la mission, du caractère obsolète de l'outil qui ne permet ni de partager réellement en temps réel les données produites entre les financeurs et les CRCDC, ni de les consolider de manière pluriannuelle, la pertinence de certains indicateurs est très discutable (27 métiers non médicaux, 22 métiers médicaux, 5 métiers paramédicaux) alors même qu'il n'y a, par exemple, aucun lien direct d'établi entre les taux de participation de la population et les financements alloués ou d'incitatifs à l'augmentation des taux de participation.

[888] Par ailleurs, la structure analytique utilisée ne permet pas réellement de distinguer les frais de siège et les charges fixes qui sont très dépendantes du nombre de départements au sein de chaque région.

[889] Dans ces conditions, l'outil utilisé ne permet ni aux financeurs, ni aux CRCDC de se paragonner indépendamment des différences liées à la population, à la taille des régions, au nombre de départements qu'elles comprennent qui requièrent en particulier un site territorial dédié pour les secondes lectures ou encore au coût du foncier.

[890] La CNAM a fourni, en 2020, des éléments de benchmark sur quelques indicateurs, permettant de comparer les CRCDC au sein de groupes de régions constitués en fonction de la taille de leur population cible qu'il est difficile d'interpréter réellement en raison des disparités liées notamment au nombre de départements couverts par les régions qui a un fort impact en termes de frais fixes.

[891] Au vu de ces éléments, le dialogue de gestion annuel qui peut être établi sur cette base se résume donc souvent à une discussion autour des mesures nouvelles liées au recrutement et ce indépendamment de toute réflexion sur l'efficacité du CRCDC, sur la pertinence des actions menées et sur les modalités d'organisation mises en place au regard des résultats constatés et à l'augmentation des taux de participation.

[892] Plus fondamentalement, un dialogue de gestion fondé sur une seule annualité n'est pas adapté au pilotage d'organisations, qui compte tenu de la rigidité de la structure de leurs dépenses, (personnels essentiellement en CDI, marchés pluriannuels liés à l'impression, à la distribution, au

systèmes d'information) ne seraient pas en mesure de s'ajuster rapidement à une éventuelle baisse de leurs dotations.

[893] Il convient de relever également que les évolutions de dotations constatées et prévisionnelles n'intègrent pas les objectifs d'augmentation des taux de participation de la population assignés dans le cadre des COG de la CNAM et de la MSA, et surtout des CPOM Etat/ARS et ne sont pas nécessairement en cohérence avec les augmentations de taux de participation attendues,

[894] Enfin, les dispositions combinées issues de la pluri-annualité des moyens financiers du FNPEIS assortie d'un encadrement annuel du FIR à 50 % du montant des dotations régionales du FNPEIS, obèrent fortement l'intérêt de conserver un cadre budgétaire à une granularité aussi fine pour les financeurs.

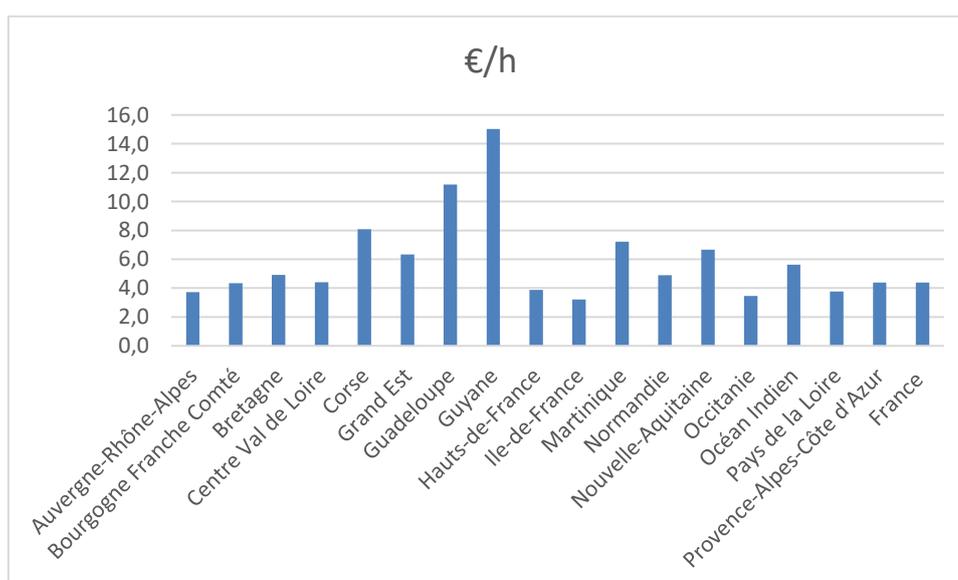
[895] Certaines régions, conscientes des limites d'un pilotage financier annuel des CRCDC dissocié par ailleurs des objectifs liés aux dépistages organisés en tant que tels (taux de participation, réduction des inégalités territoriales, actions vis-à-vis de publics spécifiques) ont d'ailleurs d'ores et déjà établi des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) dont les volets financiers sont revus annuellement.

2 Les coûts de production des CRCDC inversement proportionnels à la taille de la population invitée

2.1 De très fortes disparités constatées dans les dépenses par personne invitée

[896] Sous les réserves précédentes, et sur la base des données 2020 recueillies via « APACCHE », le ratio € dépensé par le CRCDC par personne invitée illustre la très forte disparité des dépenses des CRCDC par personne invitée tous dépistages confondus.

Graphique 7 : Ratio €/ personne invitée tous dépistages confondus

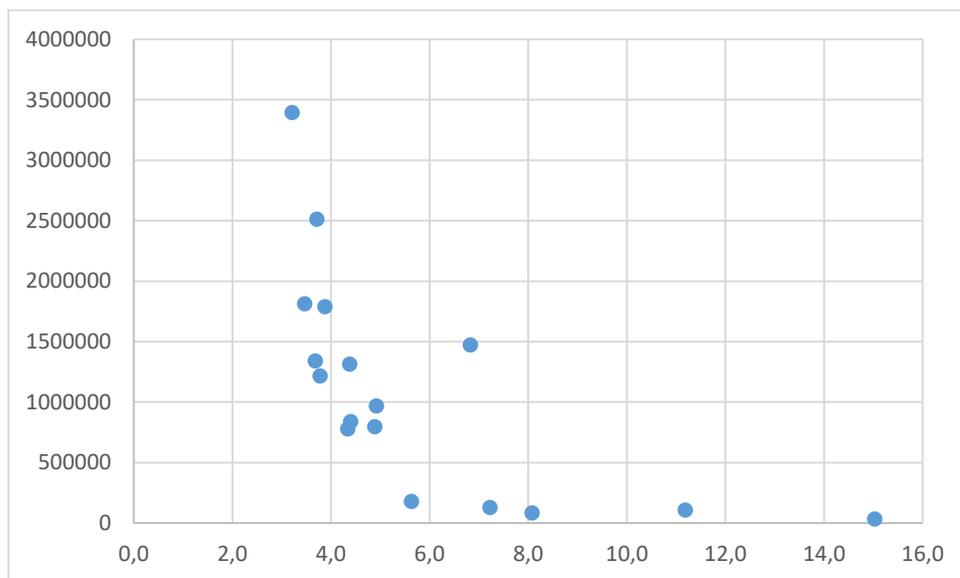


Source : APACCHE 2020 calculs missions.

[897] Il convient cependant de noter qu'indépendamment des modalités organisationnelles choisies, la variable explicative la plus forte est la taille de la population régionale invitée.

[898] Ce résultat, attendu, était l'un des déterminants qui avaient conduit à la régionalisation, compte tenu des frais fixes requis pour l'exercice des missions (nécessité de maintenir des sites territoriaux notamment indépendamment de la population départementale, coûts des systèmes d'information, fonctions support) et des frais variables (éditique, distribution, routage) qui se négocient plus facilement avec des volumes élevés.

Graphique 8 : Coût moyen par personne invitée en fonction de nombre total de personnes invitées par région, en 2020



Source : APACCHE 2020 calculs mission

2.2 Des dépenses de fonctionnement des CRDC en augmentation depuis 2018

2.2.1 Les subventions ARS et Assurance Maladie sont en augmentation depuis 2018

[899] Plusieurs raisons ont justifié cette augmentation : l'évolution des missions des CRDC, en particulier la montée en charge du DOCCU, mais aussi l'accompagnement de la régionalisation, les surcoûts liés à la convention collective CCN 51, la mise en place d'une démarche d'assurance qualité, et les nouvelles obligations liées à la mise en place du RGPD.

Evolution 2018-2020 des subventions ARS et AM

subvention CRDC (€)	2018	2019	2020
ARS	38 737 992	47 785 077	41 129 971
Assurance Maladie	41 398 432	41 946 258	41 149 362
Total	80 136 424	89 731 335	82 279 333

Source : HAPI/ APACCHE

2.2.2 Les ressources allouées par les autres financeurs sont marginales

[900] En dehors de certaines régions, telles que l’Ile de France ou PACA, les ressources allouées par les conseils départementaux qui avaient conservé, postérieurement à 2004, des compétences²⁰⁵ en matière de dépistage, deviennent marginales dans le cadre des financements directs des CRCDC, même si elles sont complétées par le financement d’interventions ayant pour objet la prévention du cancer avec d’autres partenaires.

[901] En contrepartie, les départements ayant fait ce choix s’engageaient à verser aux structures de gestion une subvention constituée du montant, arrêté en 2005, de la dotation générale de décentralisation (DGD) relative à l’activité de dépistage des cancers.

[902] Les conseils départementaux qui souhaitent se désengager de cette compétence, doivent transmettre la décision de l’assemblée délibérante du département actant les deux points suivants :

- le désengagement du conseil départemental de la compétence sur le cancer (et non du financement seul du CRCDC) ;
- la dénonciation de la convention signée entre le Directeur général ARS et le conseil départemental relative à la compétence conservée sur le cancer.

[903] Sur la base de ces éléments, une réfaction de leur DGD à hauteur du montant alloué au dépistage est effectuée dans le PLF de l’année N+1.

[904] Néanmoins, les trois conseils départementaux²⁰⁶ auditionnés par la mission, n’envisageaient pas de se désengager à court terme.

[905] Il convient de noter que certains CRCDC réussissent à mettre en place des partenariats dans le domaine de la recherche avec des partenariats académiques, ou industriels qui leur permettent d’obtenir des budgets spécifiques non négligeables.

[906] Ce type de démarche pourrait se renforcer compte tenu des données dont ils disposent et de leurs relations privilégiées avec les prescripteurs.

Tableau 30 : CRCDC Part des ressources des différents financeurs

	Ressources 2020	%
FIR	41130897	47,6 %
AM	41149362	47,7 %
CD	2 654 951	3,1 %
Autres	1 398 194	1,6 %
Total	86333403	100,0 %

Source : APACCHE 2020 Calculs mission

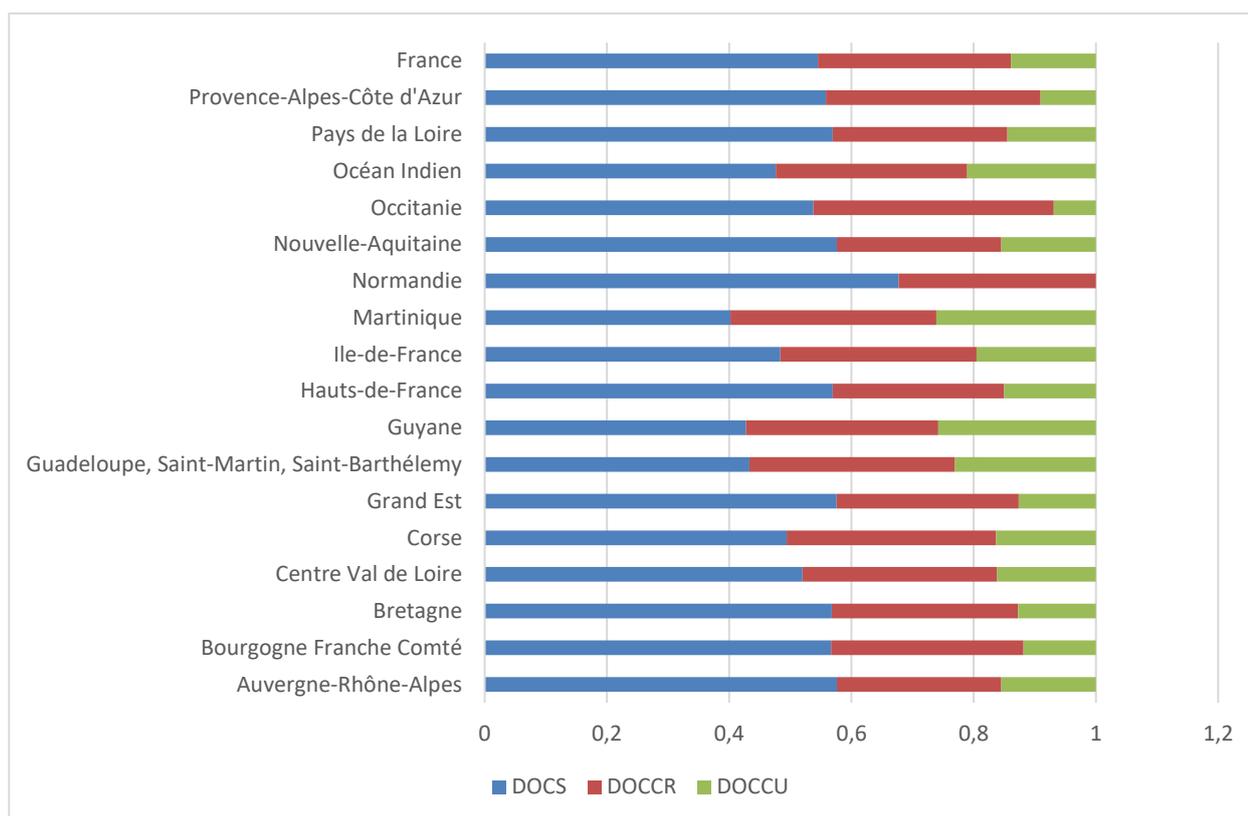
²⁰⁵ L’article L. 1423-2 CSP issu de la loi SRL prévoyait cependant que les départements pouvaient poursuivre leur activité dans ce domaine : « le département peut, dans le cadre de conventions conclues avec l’Etat, participer à la mise en œuvre des programmes de santé ..., notamment des programmes de dépistage des cancers »

²⁰⁶ Seine saint Denis, Ville de Paris, Bouches du Rhône

2.2.3 Les dépenses des CRCDC liées au DOCS sont sensiblement supérieures à celles des autres dépistages

[907] A ce stade, et indépendamment de la montée en charge très lente du DOCCU, les dépenses des CRCDC affectées au dépistage du DOCS sont sensiblement supérieures à celles des autres dépistages en raison de l'absence de dématérialisation de la seconde lecture, alors même que la population invitée est supérieure pour le DOCCR.

Graphique 9 : Ventilation des dépenses en % par nature de dépistage



Source : APACCHE 2020 calculs missions

[908] Deux raisons principales expliquent ce différentiel :

- le financement par les CRCDC des radiologues pour les secondes lectures (à hauteur de 9,5 M€ en 2020),
- les surcoûts liés à l'absence de dématérialisation (personnels supplémentaires, frais de centralisation des clichés, surfaces supplémentaires des locaux, maintenance des négatoscopes).

[909] Par ailleurs, la montée en charge du DOCCU n'étant pas encore achevée en raison du faible taux de personnes invitées par rapport à la population éligible, aux difficultés liées à l'absence de structuration des flux de données entre les cabinets d'anatomo-cytopathologistes, et en raison de l'absence du déploiement de l'auto-prélèvement, la part des dépenses liées à ce dépistage organisé va structurellement croître à moyen terme pour se rapprocher du DOCCR.

[910] Il conviendra donc d'anticiper les ressources nécessaires à cette montée en charge.

2.2.4 Un surcoût annuel lié à l'absence de dématérialisation de l'ordre de 10 M€

[911] Compte tenu de ces éléments, il est possible de donner une estimation de la dépense annuelle évitée pour les CRCDC dans le cadre d'une dématérialisation de la seconde lecture en basant sur l'hypothèse, que dans ce cas, les charges fixes et variables du DOCS, pour les autres missions (invitations, suivi, relance, traitement des données, assurance qualité) seraient proportionnellement identiques à celles du DOCCR.

[912] Sous ces conditions, l'ordre de grandeur est de 10 M€, en excluant les dépenses liées à la rémunération des radiologues pour la seconde lecture qui seraient dans cette hypothèse remboursées directement par l'assurance maladie et qui, dès lors, ne seraient pas une économie nette.

[913] Bien entendu, cette estimation ne tient pas compte des surcoûts liés à la mise en place, à la maintenance et au pilotage de la dématérialisation.

2.2.5 Le fonds de roulement des CRCDC consolidé au niveau national est d'un niveau satisfaisant malgré de fortes disparités

[914] Sur la base des données APACCHE 2020, qui sont les seules disponibles, la mission a consolidé les données relatives au fonds de roulement 2019 en les rapportant aux chiffres d'affaires déclarés par les CRCDC afin d'apprécier le nombre de mois que représente le fonds de roulement.

Tableau 31 : Fonds de roulement et total des produits en 2020

	FDR 2019	CA 2019	Nbre de mois
Auvergne-Rhône-Alpes	2 872 921	9 770 641	3,5
Bourgogne Franche Comté	2 763 340	3 384 266	9,8
Bretagne	1 803 551	4 818 389	4,5
Centre Val de Loire	1 866 832	4 091 296	5,5
Corse	488 978	786 525	7,5
Grand Est	3 091 000	5 209 861	7,1
Guadeloupe	983 738	1 212 497	9,7
Guyane	293 941	538 344	6,6
Hauts-de-France	4 187 426	6 935 103	7,2
Ile-de-France	7 391 996	12 172 323	7,3
Martinique	0	932 828	0,0
Normandie	2 425 101	4 217 223	6,9
Nouvelle-Aquitaine	2 876 097	9 831 433	3,5
Occitanie	1 236 415	7 064 098	2,1
Océan Indien	314 885	1 018 627	3,7
Pays de la Loire	1 370 028	4 596 636	3,6
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2 366 209	6 194 457	4,6
Total général	36 332 458	82 774 547	5,3

Source : Apacche 2020

[915] S'il en ressort de fortes disparités régionales, issues notamment des transferts des actifs des anciennes structures de gestion, la situation consolidée au niveau national laisse apparaître des marges qui pourraient être utilisées pour porter de nouveaux projets régionaux, non pérennes.

ANNEXE 10 : Les ressources humaines des CRCDC

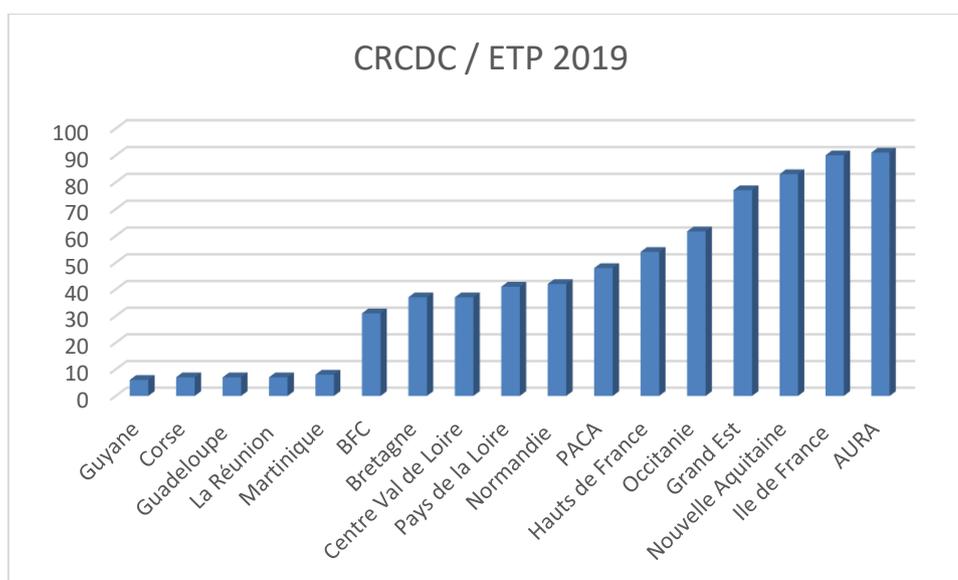
1 Des exigences sur les compétences présentes en CRCDC qui ont été renforcées par la régionalisation

1.1 Les effectifs des CRCDC restent concentrés sur leurs fonctions administratives

1.1.1 Une taille moyenne légèrement supérieure à 40 ETP

[916] En 2019, l'effectif moyen d'un CRCDC était de **43 ETP** répartis entre le siège et les sites territoriaux (54 ETP en restreignant aux centres de métropole). La moitié des CRCDC comptent moins de 40 ETP et seuls trois d'entre eux en comptent plus de 80. Cinq centres sont pourvus de moins de 10 salariés.

Graphique 10 : Nombre d'ETP dans les CRCDC en 2019



Source : Apacche

[917] Sur la base des rapports d'activité d'une partie des CRCDC, on peut estimer que le personnel des centres est très majoritairement féminin (souvent plus de 90 %). Il est également à 90 % en contrat à durée indéterminée (CDI). La moyenne d'âge est inférieure à 50 ans.

1.1.2 Les principales fonctions présentes aujourd'hui en CRCDC

- **Les secrétaires et assistants**

[918] En 2019 selon les données APACCHE, les CRCDC comptent au moins 404 ETP de secrétaires et assistantes **soit plus de 56 % du total des 726 ETP que comptent les centres**. Cette estimation

nationale constitue certainement un minorant²⁰⁷ et plusieurs centres comptent plus de 70 % de secrétaires et d'assistantes. Les fonctions présentes en CRCDC correspondent ainsi essentiellement, encore aujourd'hui, à celles qui ont été développées sur la base de l'arrêté de 2006, en particulier pour le dépistage du cancer du sein, première mission des structures de gestion. La gestion de la seconde lecture des mammographies, effectuée en centre, explique pour une large part le poids des effectifs de secrétariat. Les secrétaires sont mobilisées sur l'affichage et le désaffichage des radiographies sur les négatoscopes et plus globalement sur le traitement des dossiers patients : préparation du dossier de seconde lecture puis remplissage des résultats après la seconde lecture, échange avec le cabinet de radiologie nécessaire en cas de dossier incomplet...

● **Les médecins**

[919] Les médecins constituent une ressource indispensable dans les CRCDC, du fait de la nature de l'activité des centres et de la place qui leur est dévolue par le cahier des charges. Le médecin coordinateur assure la responsabilité médicale des programmes de dépistage²⁰⁸. Le cahier des charges prévoit également que les traitements de données sont placés sous sa responsabilité. En pratique, l'activité du médecin s'étend également aux relations avec les professionnels de santé assurant le dépistage, aux actions d'information du public et à la supervision des activités de suivi des personnes dépistées.

[920] Pour autant, les médecins ne représentaient que 77 ETP au niveau national en 2019, soit 11 % des effectifs des centres. La moitié des CRCDC comptent moins de quatre médecins. Dans plusieurs régions, une faible attractivité des postes médicaux est mise en avant par les directions des centres, au niveau des sites départementaux voire du siège régional, avec la persistance de postes vacants. Face à la raréfaction des ressources médicales, il semble indispensable de conduire une réflexion sur les missions qui doivent relever exclusivement du personnel médical et sur celles pouvant être prises en charge par d'autres types de personnel, par exemple le personnel paramédical ou les chargés de santé publique concernant notamment les relations avec les professionnels de santé ou les démarches d'« aller vers ».

● **Les chargés de santé publique et chargés de communication**

[921] Le cahier des charges distingue ces deux fonctions, en charge en particulier des démarches d'« aller vers » :

- le chargé de projet en santé publique doit « transmettre les messages sur les dépistages organisés auprès des professionnels de santé et acteurs impliqués dans les programmes, animer et promouvoir les actions de lutte contre les inégalités, à l'appui de connaissances scientifiques, épidémiologiques, paramédicales et en santé publique » ;
- le chargé de communication doit « diffuser les messages sur les dépistages et relayer l'information auprès de la population ciblée ».

[922] En pratique, il ne semble pas que les CRCDC fassent toujours une distinction claire entre ces deux fonctions, souvent rassemblées sous le vocable général de « communication » ou de promotion du dépistage. Les données APACCHE ne permettent pas d'estimer le nombre d'ETP consacrés par les

²⁰⁷ En raison de l'hétérogénéité du remplissage de l'outil APACCHE. Dans certaines régions, des secrétaires peuvent ainsi être classés en « technicienne administrative » ou « employé administratif », sans qu'il soit possible de les identifier précisément au sein de ces catégories.

²⁰⁸ Il est prévu que le médecin coordinateur doit être assuré par le CRCDC pour l'ensemble de ses missions.

centres aux démarches d'aller vers²⁰⁹. Cependant, les données remontées via l'enquête conduite par la mission montrent que ces deux fonctions connaissent une progression entre 2019 et 2021 dans l'ensemble des CRCDC ayant répondu (10 centres). Cela traduit notamment une demande formulée par plusieurs ARS et DCGDR visant à ce que les centres se dotent de compétences spécifiques dans ce domaine, en cohérence avec l'accent mis sur les démarches d'aller vers. Pour autant, les ressources affectées à ces fonctions restent faibles voire inexistantes dans les régions les plus petites et en tout état de cause très limitées par comparaison avec le poids des ressources purement administratives et au regard des différences territoriales de participation au dépistage. Ainsi en Ile de France, chaque site départemental compte un unique chargé de prévention qui doit animer l'ensemble des partenaires territoriaux. Mais la plupart des régions comptent moins d'un ETP par département dévolu à cette fonction (exemple : 6 ETP en Nouvelle Aquitaine pour 12 départements).

1.1.3 Des nouvelles fonctions encore peu développées

[923] L'annexe 1 à l'arrêté du 29 septembre 2006 identifiait un nombre limité de fonctions pour les structures de gestion : elle prévoyait que le personnel devait être composé « au minimum » d'un médecin coordinateur exerçant la responsabilité médicale sur la structure de gestion ; d'un responsable administratif et financier, « en tant que de besoin », d'un paramédical ayant une expérience de santé publique ; d'un agent de secrétariat à temps plein ; d'une personne « compétente en informatique » ce qui par ailleurs ne disait rien de ses qualifications.

[924] Le cahier des charges des CRCDC annexé à l'arrêté de 2018 est beaucoup plus ambitieux en identifiant dix fonctions nécessaires pour assurer les missions des CRCDC, tout en indiquant que ces fonctions ne doivent pas nécessairement « correspondre à des postes individualisés » :

- directeur ;
- médecin coordinateur ;
- cadre administratif et financier ;
- chargé de projet en santé publique ;
- chargé de communication ;
- qualitatif ;
- secrétaire ;
- informaticien ;
- data manager ;
- chargé de recherche (optionnel)

[925] Cet élargissement des fonctions identifiées comme nécessaires tient soit à des nouvelles missions demandées aux CRCDC (recherche) soit à un accent renforcé sur des enjeux majeurs pour l'exercice de leurs missions (data management, assurance qualité...). Or, selon l'enquête conduite par la mission auprès des CRCDC, les nouvelles fonctions identifiées en 2018 sont très peu développées trois ans après la régionalisation. Les deux tiers des régions répondantes²¹⁰ comptent entre 0 et 0,2

²⁰⁹ Les remontées APACCHE des CRCDC n'identifient pas les chargés de projet en santé publique. Certains fichiers n'identifient pas non plus les chargés de communication.

²¹⁰ 10 régions ont répondu, dont sept des huit régions les plus peuplées.

ETP de qualitatif en 2021. La moitié des CRCDC répondants n'ont pas de chargé de recherche. Huit CRCDC répondants sur dix comptent 0 à 0,5 ETP de data manager. La fonction d'informaticien est encore absente dans la moitié des CRCDC répondants.

[926] Cela ne signifie pas l'absence d'efforts pour progresser sur ces différents volets depuis la régionalisation, notamment concernant la gestion des données. Mais la taille limitée de la plupart des CRCDC ne permet pas toujours d'identifier un temps plein pour exercer ces différentes fonctions²¹¹, d'autant que peuvent se poser des problèmes d'attractivité des centres pour certaines d'entre elles. La régionalisation n'a donc pas toujours permis l'atteinte d'une taille critique permettant d'assurer l'ensemble des missions fixées par le cahier des charges national. Dès lors, une réflexion paraît nécessaire sur la mutualisation de ces ressources rares, soit au niveau régional avec d'autres structures (réseaux de cancérologie...), soit même entre CRCDC, s'agissant de fonctions qui doivent pouvoir être réalisées pour partie à distance (de type RSSI).

1.1.4 Un personnel majoritairement consacré au dépistage du cancer du sein

[927] Les CRCDC consacrent toujours plus de la moitié de leurs ETP à la coordination du dépistage du cancer du sein. Cette proportion peut parfois approcher les 70 % dans certaines régions. Dans les régions dont les données sont exploitables²¹², la part des effectifs consacrés au dépistage du cancer colorectal varie du simple au double (par exemple 34 % en Occitanie et 18 % en Bretagne) Ces variations doivent cependant être analysées au regard de la montée en charge très hétérogène du DOCCU. A ce titre, l'année 2019, qui était pour certaines régions l'année de démarrage très progressif de la prise en charge du dépistage du cancer du col de l'utérus, voit des écarts encore plus marqués sur la part des ressources consacrées à ce programme, de 0 à 15 % des ETP du CRCDC.

1.2 La régionalisation s'est accompagnée d'une hausse des effectifs

1.2.1 Un objectif général d'efficience dont les modalités de mise en œuvre sont laissées à la discrétion des pilotes régionaux

[928] Le rapport de préfiguration de la régionalisation remis par l'INCa le 18 avril 2016 comportait une partie spécifique relative aux gains d'efficience à attendre de la régionalisation. Parmi les pistes d'efficience figuraient quelques mentions des ressources humaines, notamment une baisse des sites territoriaux « avec une diminution de l'effectif global même s'il y a un renfort des structures régionales ». En outre, il était envisagé par ce rapport de définir « un profil type d'équipe en fonction des missions et de la taille des populations cibles concernées », l'objectif implicite étant de pouvoir ajuster les effectifs en fonction d'une réflexion sur l'adéquation missions / moyens des CRCDC.

[929] L'instruction ministérielle du 28 avril 2017 ne reprend pas cette méthode de « profil type » pour les CRCDC mais indique que l'organisation régionale des structures de gestion vise à accroître

²¹¹ Sans même évoquer la situation des CRCDC outre-mer qui comptent en moyenne 7 salariés par centre.

²¹² La répartition analytique des ETP par dépistage fait partie des données les moins bien remplies par les CRCDC dans APACCHE en raison de sa complexité. En effet, il est demandé une proratisation du temps de travail de chaque poste du CRCDC puis une consolidation de l'ensemble des postes. Le total des ETP par dépistage doit correspondre au total des ETP du centre. Or, dans un grand nombre de CRCDC, le total des ETP par dépistage excède largement le total des ETP du centre, ce qui témoigne d'une mauvaise compréhension de la méthode de calcul fixée dans APACCHE. La mission doit donc limiter son analyse aux régions dans lesquelles les contrôles de cohérence qu'elle a réalisés ne font pas apparaître d'anomalie de ce type.

leur efficacité, en référence à l'action 16.4. du Plan Cancer²¹³. L'instruction et ses annexes ne comportent cependant pas de précisions sur les moyens d'atteindre cet objectif. Elles précisent les fonctions qui ont vocation à relever du niveau régional et/ou départemental : ainsi, c'est la mutualisation de certaines fonctions au niveau régional qui doit permettre des gains d'efficacité. Mais l'instruction indique que la répartition des missions au niveau territorial dépendra dans chaque région à la fois des programmes de dépistage et des spécificités territoriales. C'est donc au niveau du dialogue de gestion régional que doit se discuter l'évolution des effectifs des centres. De même, les instructions financières annuelles relatives aux campagnes de dépistage ne comportent pas de mention particulière des dépenses de personnel en dehors d'une phrase indiquant que ces dépenses « pourront être comprises dans la limite de l'évolution prévisionnelle de la grille indiciaire des agents de la fonction publique en l'absence de convention collective ou d'accords locaux préexistants »²¹⁴ ce qui dans la pratique ne correspond pas à la situation actuelle où la quasi-totalité des CRCDC ont adopté la CCN 51.

[930] **En outre, la question du calendrier de mise en œuvre de cet objectif d'efficacité ne paraît pas avoir été complètement perçue au moment de la régionalisation.** De fait, les fusions de structures, publiques ou privées, se traduisent souvent, dans un premier temps, par des surcoûts avant que les gains d'efficacité ne puissent être réalisés. Le rapport de préfiguration de l'INCa attirait l'attention sur ce risque de décalage entre le calendrier de baisse des financements, notamment en provenance de l'assurance maladie, et celui des économies d'échelle à attendre de la régionalisation.

1.2.2 Une progression des effectifs depuis 2018

[931] En dépit de l'affichage d'un objectif d'efficacité lors de la régionalisation, les effectifs des CRCDC sont globalement en croissance depuis 2018. Sur les dix CRCDC ayant répondu à l'enquête de la mission, 4 ont connu une stabilité de leurs effectifs entre 2018 et 2021, les autres ayant connu une hausse de leurs effectifs sur la même période, parfois supérieure à 10 %.

[932] Plusieurs éléments viennent éclairer ce constat :

- Le principal élément explicatif mis en avant par les CRCDC est la mise en place du dépistage du cancer du col de l'utérus en application de l'arrêté du 4 mai 2018 qui a nécessité d'y consacrer des ressources à partir de 2019, en particulier médicales (médecins et sages-femmes). Cela a conduit certains CRCDC à présenter des budgets 2020 puis 2021 comportant des hausses de dépenses de personnel significatives ce qui a suscité l'incompréhension des pilotes régionaux. Sans remettre en cause la nécessité de créer des fonctions spécifiques sur la coordination du dépistage du cancer du col, les ARS et DCGDR concernées estimaient que ces nouvelles missions auraient parfois pu être prises en charge par redéploiement interne ou exploitation des marges créées par la régionalisation. De fait, dans certaines régions, des postes de secrétaires ont pu être requalifiés pour l'appui au déploiement du DOCCU, mais il ne s'agit pas de la situation la plus fréquente²¹⁵.
- Le cahier des charges des CRCDC a identifié de nouvelles fonctions à assurer pour les centres (*cf. supra*), même si on a vu que les recrutements afférents n'ont pas été réalisés, ou très partiellement, dans de nombreuses régions.

²¹³ L'action 16.4 du Plan cancer prévoit de « promouvoir, dans un objectif d'harmonisation des pratiques et d'efficacité, une organisation régionale des coordinations régionales de dépistage des cancers en appui des échelons territoriaux. »

²¹⁴ Instructions du 1^{er} février 2019, 7 février 2020 et 27 janvier 2021.

²¹⁵ Par exemple : redéploiement de 1,8 ETP de secrétaire du DOCS et DOCCR vers le DOCCU dans le CRCDC Normandie.

- La mise en place du RGPD a également été source de surcoûts en interne et dans les marchés avec les éditeurs.
- La mise en place des sièges régionaux s'est parfois accompagnée de la création de postes au niveau régional non compensée par la suppression d'emplois sur les sites territoriaux (*cf. infra*)
- Enfin, le maintien des sites territoriaux inscrit dans le cahier des charges, nécessaire en pratique en raison de l'absence de dématérialisation de la seconde lecture, a obéré de manière structurelle les gains de productivité à attendre de la régionalisation²¹⁶.

[933] Ainsi, malgré les évolutions importantes de missions qui ont coïncidé avec la mise en place des structures régionales en 2019, le constat qui domine depuis lors est, plutôt, celui d'une relative inertie dans l'évolution des effectifs, y compris concernant l'équilibre entre niveau régional et sites départementaux.

1.2.3 Une régionalisation progressive et limitée des emplois

[934] Tous les CRCDC ont désigné un siège régional conformément au cahier des charges, mais cette désignation traduit des réalités différentes. Les emplois régionaux sont soit rassemblés au siège, notamment dans le domaine des fonctions support, soit identifiés dans chaque site départemental. Dans ce dernier cas, les référents régionaux sont alors rattachés à un responsable régional et non au responsable de leur site territorial²¹⁷. Ce choix d'une implantation territoriale des fonctions régionales, qui s'explique par la difficulté à créer un siège ex nihilo en 2019, présente le risque de conforter le statu quo et de rendre plus fragile la constitution d'une réelle équipe régionale.

[935] La régionalisation des emplois a concerné principalement les fonctions support et les fonctions médicales selon deux modalités différentes. Les fonctions support ont fait l'objet de mutualisations porteuses de gains d'efficience (informatique, communication, comptabilité, RH...) et de professionnalisation tout en conduisant à des créations de postes au niveau régional. Ainsi, un centre a supprimé l'ensemble des postes de responsable administratif et financier existants dans chaque département afin de pouvoir structurer une équipe en charge de ces mêmes fonctions au niveau régional.

[936] La régionalisation des fonctions médicales a obéi à une logique différente, en passant soit par la désignation d'un médecin régional parmi les médecins territoriaux, soit par la création de postes de médecin au niveau régional, notamment sur le DOCCU, avec maintien des postes de médecin territorial²¹⁸. Cependant, des postes de médecin territorial ont pu être mutualisés entre deux sites, notamment dans des régions comptant de nombreux départements, et parfois avant même la régionalisation. Ces décisions ont moins obéi à un objectif de régionalisation en tant que tel qu'à la contrainte que représente la faible attractivité de ces postes dans certains départements et la difficulté à fidéliser les médecins.

[937] Plusieurs CRCDC indiquent que les redéploiements de sites territoriaux vers le niveau régional, quand ils ont lieu, sont très progressifs, en exploitant les départs sur un site territorial pour

²¹⁶ Plus ponctuellement, des recrutements temporaires ont pu être décidés pour réaliser un « rattrapage » des invitations en retard en raison du COVID. Cela a pu avoir un effet (limité) sur les effectifs 2020 et 2021 de certains centres.

²¹⁷ Des ETP sont également parfois partagés entre niveau départemental et régional.

²¹⁸ Présence d'un médecin qui est par ailleurs requise dans les départements dans lesquels subsiste une base de données départementale, qui doit être supervisée par un médecin.

redéployer une fonction vers le niveau régional, ou le cas échéant vers un autre département s'il y a lieu de rééquilibrer les effectifs.

1.2.4 Des écarts majeurs entre régions en termes d'adéquation missions / moyens

[938] Le ratio entre population invitée et nombre d'ETP, distingué entre postes médicaux et non médicaux, fournit une approximation de l'adéquation entre les moyens des centres et les cibles qu'ils doivent atteindre. En effet, plusieurs composantes de l'activité des centres sont directement influencées par le volume de population à desservir, qu'il s'agisse des invitations, des démarches d'« aller vers » ou des activités de suivi des personnes dépistées, même si d'autres inducteurs de charges doivent également entrer en ligne de compte (superficie de la région, nombre de départements...).

[939] En l'absence d'effectif type d'un CRCDC, le calcul de ce type de ratio ne peut qu'illustrer les écarts importants entre centres, sans permettre pour autant de désigner des centres comme étant en sous-effectif ou en sureffectif par rapport à leurs missions.

Tableau 32 : Ratio de population invitée par ETP des CRCDC en 2019

Volume de population invitée par ETP médical	
DOCS	66 902
DOCCR	131 389
DOCCU	42 793
Volume de population invitée par ETP non médical	
DOCS	7 945
DOCCR	15 604
DOCCU	5 082

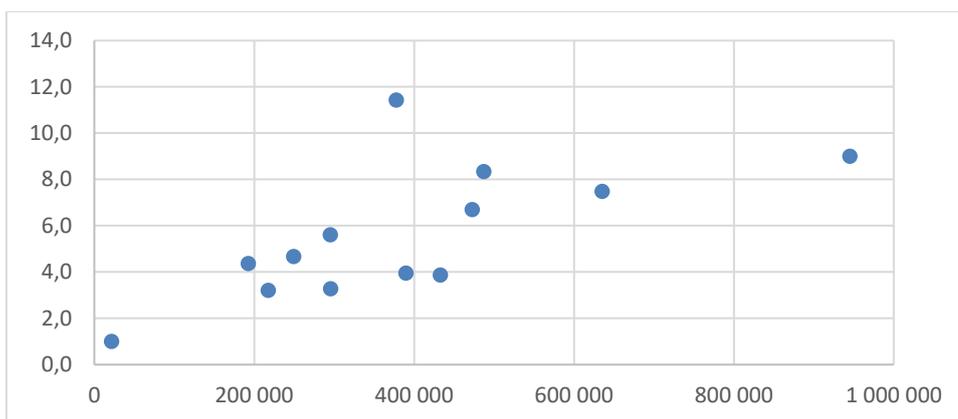
Source : APACCHE, France entière

● Le personnel médical

[940] Sur le cancer du sein en 2020, dans les régions métropolitaines, le ratio de population invitée par ETP médical va de 21 510 en Corse à 945 000 en Ile de France. Dans deux régions comptant un effectif de population cible assez similaire, Grand Est et Hauts de France, le ratio de population invitée par ETP médical va du simple au triple en raison de l'écart de ressources médicales entre les deux CRCDC (environ 11 ETP de médecins en Grand Est contre 4 dans les Hauts de France). Le nombre inégal de départements dans chaque région est un facteur explicatif du nombre de médecins mais qui ne suffit pas à expliquer les écarts. Par exemple, l'Occitanie compte moins de 7 ETP de médecins pour 13 départements.

[941] Le graphique suivant illustre la dispersion des ressources médicales entre régions métropolitaines, en comparant le nombre d'ETP médicaux et la population cible pour le dépistage du cancer du sein en 2019. On constate qu'une majorité de CRCDC compte 4 à 6 ETP médicaux pour des populations cibles d'effectifs pourtant très différents (entre 200 000 et 500 000 femmes).

Graphique 11 : ETP médicaux et population cible par région métropolitaine

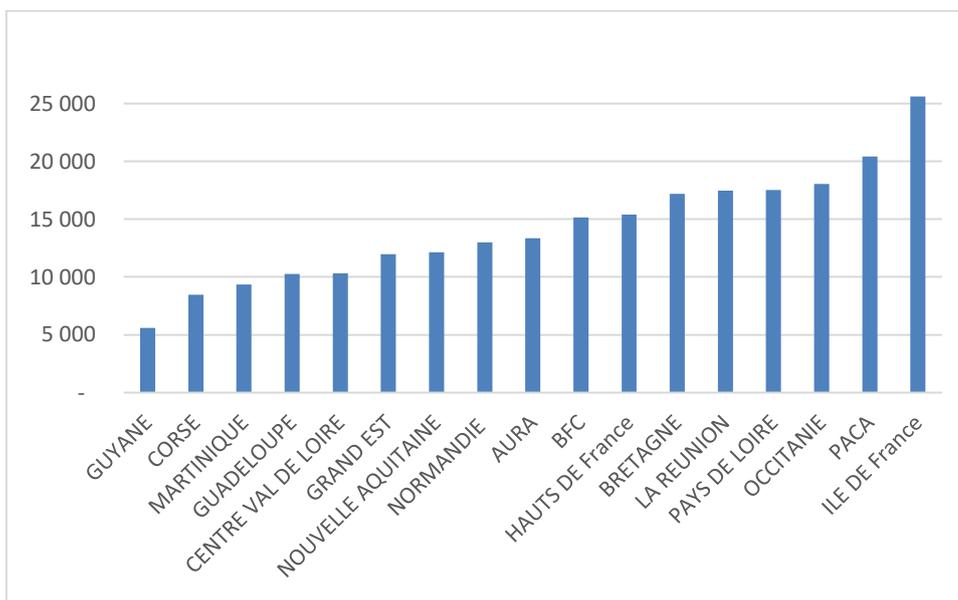


Source : Données APACCHE 2019, hors DOM

● **Le personnel non médical**

[942] Le graphique suivant illustre la dispersion des ratios de population invitée par ETP non médical en 2020 sur le DOCCR. Les régions pour lesquelles le ratio est le plus faible sont, logiquement, les régions les moins peuplées, notamment outre-mer. On note cependant des écarts du simple au double dans ce ratio entre des régions très peuplées de métropole.

Graphique 12 : Ratio de population invitée par ETP non médical (cancer colorectal) en 2020



Source : Données Apacche

[943] Cette hétérogénéité du ratio de population cible par ETP entre régions, qui se retrouve également entre départements d’une même région, peut difficilement s’expliquer par les seules spécificités territoriales. D’autres facteurs entrent en ligne de compte : antériorité du dépistage sur certains territoires, politiques diverses des financeurs vis-à-vis des effectifs des structures de gestion... Il n’y a pas eu de réflexion sur un effectif cible de CRCDC en fonction de la population ou du nombre de départements ce qui rend difficile la comparaison entre centres.

[944] Les pilotes régionaux, ARS et DCGDR, sont en attente d'outils permettant de mieux situer « leur » CRCDC par rapport aux autres centres en matière de dimensionnement des ressources humaines. L'instruction financière annuelle comporte depuis 2021 des indicateurs de benchmark issus du fichier APACCHE, permettant de situer chaque centre par rapport à la moyenne de son groupe²¹⁹ sur des indicateurs de nombre d'ETP et de charges de personnel en particulier. Cela constitue une première avancée même s'il reste difficile d'identifier quelles fonctions précises contribuent aux écarts entre régions d'un même groupe. En effet, seule la distinction entre ETP médicaux et non médicaux figure dans le benchmark.

2 Un fort investissement dans la transition sociale liée à la régionalisation mais une réflexion limitée sur la gestion prévisionnelle des emplois et compétences

2.1 Un fort accent sur la transition sociale lors de la régionalisation

[945] Les CRCDC et les ARS interrogés se rejoignent pour regretter le manque d'accompagnement du niveau national pour la mise en œuvre concrète de la régionalisation. L'arrêté de 2018 et ses cahiers des charges annexés, tout comme l'instruction de 2017, fixent les objectifs et le calendrier de la régionalisation sans proposer de mode opératoire pour conduire les différentes opérations complexes rendues nécessaires par des fusions ou créations d'organismes. Les DCGDR ont cependant été appuyées par la CNAM via la production d'une convention type entre ARS, assurance maladie et CRCDC relative au dépistage organisé ainsi que de documents identifiant les principales questions à traiter en préalable à la régionalisation. Il n'en demeure pas moins que cet outillage utile ne constitue pas un mode opératoire de la régionalisation, notamment concernant le pilotage du volet « ressources humaines » de la régionalisation, à la fois technique sur le plan juridique et sensible socialement.

[946] Or, la conduite d'un projet de transition sociale, a fortiori dans des structures privées, ne figure pas parmi les compétences des pilotes nationaux ni régionaux, qu'il s'agisse du ministère, de l'INCa, des ARS ou du réseau de l'assurance maladie. Qui plus est, les présidents des CRCDC, médecins le plus souvent, ne disposaient pas non plus de compétence particulière en matière de gestion des ressources humaines.

[947] Les pilotes régionaux ont donc été amenés à s'appuyer sur des prestataires²²⁰ pour le chantier de la gestion des personnels lors de la phase de transition : transfert des contrats de travail, dénonciation d'accords sur certains sites et négociation d'accords de substitution, choix de la convention collective²²¹, etc. Les accords négociés par les CRCDC avec les représentants du personnel ont porté sur la rémunération mais aussi l'harmonisation des règles en matière de temps de travail, congés payés ou d'avantages divers. Dans deux régions (Nouvelle Aquitaine et AURA), il a fallu également procéder en urgence aux recrutements rendus nécessaires par le désengagement des personnels l'assurance maladie sur les départements où le dépistage relevait auparavant des œuvres de caisse²²².

²¹⁹ Quatre groupes sont constitués en fonction de la taille de la population cible de chaque région.

²²⁰ Le recours systématique à ces prestataires fait partie des facteurs de surcoût (non pérenne) de la régionalisation.

²²¹ Certains CRCDC ont préféré ne pas adhérer à une convention collective. La majorité a choisi la CCN 51.

²²² Le personnel concerné ayant choisi de réintégrer le réseau de l'assurance maladie.

[948] Presque trois ans après la régionalisation, il semble que l'accompagnement social de ce processus ait été plutôt réussi, au prix d'un fort investissement de l'encadrement des CRCDC et de décisions de gestion conduisant à rassurer le personnel, qu'il s'agisse du maintien de tous les sites géographiques, de l'absence de mobilité géographique contrainte ou de l'alignement des rémunérations souvent vers les niveaux les plus favorables.

[949] Cette gestion sociale de la régionalisation a donc eu un impact pérenne sur les coûts de personnel des centres. L'impact est lié notamment à l'adhésion à une convention collective, au dépassement de seuils sociaux dans certains centres, à l'harmonisation des rémunérations mais également à la reconnaissance financière des prises de responsabilité au niveau régional, notamment concernant les médecins concernés²²³.

[950] Ce processus de transition sociale paraît en cours d'achèvement. Plusieurs indicateurs restent cependant préoccupants dans certaines régions, nécessitant un suivi attentif pour s'assurer qu'ils reviennent à des niveaux maîtrisés. Il s'agit en particulier du taux de turn-over, dont l'évolution est préoccupante dans certaines régions concernant le personnel médical. Certains centres citent également le nombre de ruptures conventionnelles occasionnées par la régionalisation, sans toutefois chiffrer ce phénomène.

[951] Plus globalement, la mobilisation des centres sur ces problématiques sociales, qu'il s'agisse de la mise en place du comité social et économique ou de la négociation d'accords collectifs, s'est faite pour partie au détriment de leur présence sur les territoires.

[952] Cela a conduit certains partenaires de terrain à faire le constat d'équipes des CRCDC très « tournées vers l'interne » pendant plus de deux ans avec un impact négatif sur les actions partenariales conduites par les centres et ce, indépendamment, de l'impact de la pandémie.

2.2 Une professionnalisation des fonctions RH régionales qui ne va pas encore jusqu'à une stratégie de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences

2.2.1 La structuration de fonctions RH régionales

[953] L'accompagnement des conséquences sociales de la régionalisation a conduit à une professionnalisation de la gestion des ressources humaines au niveau des sièges des CRCDC, ce qui constituait du reste l'un des objectifs de cette réforme :

- régionalisation de la gestion des recrutements et de la paie ;
- mise en œuvre de modalités permettant d'assurer la continuité de service en cas de difficultés sur un site départemental
- mise en place d'un CSE²²⁴ pour la plupart des CRCDC (ceux ayant plus de 11 salariés), tâche chronophage dans un premier temps mais qui conduit à un dialogue régulier avec les représentants du personnel

²²³ Au global, estimation de 200 000 euros de surcoût annuel en AURA sur un total de charges de personnel de 4,3 M€ en 2020 ; 100 000 euros en Ile de France sur un total de 5,3 M€ de charges de personnel ; 126 000 euros en Occitanie. En Bretagne, le surcoût de l'adhésion à la convention FEHAP et de la fin de l'abattement sur les salaires est estimé à 80 000 euros sur un total de charges de personnel de 1,8 M €.

²²⁴ La mise en place d'un CSE n'est pas possible dans les entreprises de moins de 11 salariés. Sa mise en place devient obligatoire si l'effectif d'au moins 11 salariés est atteint pendant 12 mois consécutifs.

- des bonnes pratiques peuvent également être relevées dans certains centres en termes d'harmonisation régionale des procédures métier entre les structures de gestion préexistantes permettant une professionnalisation des agents sur la connaissance technique de chacun des DO.

[954] La structuration régionale des fonctions RH permet d'en décharger les sites départementaux et notamment leurs médecins coordinateurs qui peuvent alors se concentrer sur leur cœur de métier. La mission relève cependant qu'au moins une grande région ne dispose toujours pas de système d'information ressources humaines (SIRH) régional, outil pourtant indispensable à une gestion efficace.

2.2.2 Un accent sur la formation qui ne s'intègre pas encore dans une stratégie de GPEC

[955] Avant la régionalisation, beaucoup de structures de gestion ne disposaient pas de plans de formation et leur mise en place, parfois à la demande des ARS, reste encore très progressive au niveau des CRCDC.

[956] Les formations recensées par la mission portent notamment sur :

- la qualification des chargés de projets à l'animation territoriale et à la sensibilisation des professionnels de santé ; un centre régional a proposé à l'ensemble de ses agents volontaires des formations à l'animation territoriale et à la gestion de projet ;
- la formation d'agents des fonctions support à l'évolution de leurs missions au niveau régional ;
- des formations RH pour l'encadrement.

[957] Cependant, la réflexion sur l'évolution des compétences des collaborateurs paraît encore embryonnaire. Or, au-delà des formations d'adaptation au poste de travail, une réflexion sur les compétences nécessaires et sur leur évolution à moyen terme face aux transformations à venir des programmes de dépistage est indispensable, dans une perspective de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC). L'évolution des compétences sera nécessairement déterminée par les décisions stratégiques à venir sur les programmes concernant la prise en charge éventuelle d'un nouveau dépistage ou évolution des missions des CRCDC sur les trois programmes actuels de dépistage (*voir infra*).

[958] Cette réflexion sur l'impact des évolutions de programmes sur les compétences gagnerait à être conduite au niveau national en lien avec les CRCDC. Elle permettrait aussi de préciser davantage les missions et l'emploi des ressources rares en CRCDC, en premier lieu les médecins ou personnel paramédical : par exemple, quelles sont les tâches qui doivent mobiliser les médecins et quelles sont celles qui peuvent être exercées par le personnel paramédical et par d'autres salariés des centres ?

[959] Certains CRCDC ont commencé à faire évoluer cette répartition des tâches entre salariés mais ces évolutions gagneraient à s'appuyer sur une réflexion nationale. Une telle démarche de GPEC pourrait alors déboucher sur un programme de formations prioritaires, à conduire au niveau régional voire au niveau national si nécessaire pour les salariés des centres. En outre, mieux préciser le rôle des médecins pourrait contribuer à renforcer l'attractivité des CRCDC pour ces professionnels même si les problèmes de recrutement tiennent à des facteurs beaucoup plus larges (démographie médicale, faible notoriété des centres...).

[960] Cette réflexion globale sur les ressources humaines permettrait également d'avancer sur le chantier d'intégration des spécificités des CRCDC dans la classification des emplois de la FEHAP (CCN 51). En effet, les métiers des CRCDC n'y sont aujourd'hui pas décrits explicitement, qu'il s'agisse par

exemple des médecins coordinateurs ou des chargés de santé publique des centres. Cela peut poser des problèmes d'harmonisation salariale entre centres pour un même poste, mais aussi d'attractivité des métiers en question, mal identifiés. Des travaux ont été engagés par la FEHAP et les CRCDC sur ce sujet.

2.2.3 La nécessaire anticipation d'évolutions profondes dans la mise en œuvre des programmes de dépistage

- **Deux propositions de la mission vont nécessiter, si elles sont mises en œuvre, un accompagnement social fort en raison de leur caractère particulièrement structurant.** Il s'agit de la mise en place dans les trois ans de la dématérialisation de la seconde lecture et du transfert de la mission d'envoi des invitations à l'assurance maladie. Ces deux propositions conduiront les CRCDC à se concentrer sur leurs autres missions, notamment les démarches d'aller-vers et le suivi des personnes dépistées avec un impact fort en termes de ressources humaines. Or, une part importante des effectifs des centres se consacre aujourd'hui à la gestion papier de la seconde lecture et à la gestion des invitations. L'impact sur les ressources humaines sera donc majeur, qu'il se traduise par des transferts de poste vers l'assurance maladie, des reconversions en interne aux CRCDC sur d'autres missions ou par des suppressions de postes si cela est nécessaire.

2.2.3.1 Le statut des CRCDC nécessite de prêter une attention particulière au personnel concerné par les évolutions de leurs missions

[961] Le statut particulier des CRCDC, associations financées à 100 % par la collectivité et dont l'activité est étroitement encadrée par des cahiers des charges fixés par arrêté ministériel, nécessitera un traitement social particulier de l'impact des évolutions de missions décidées par l'Etat sur leurs ressources humaines.

[962] Il sera nécessaire au préalable de confirmer l'analyse selon laquelle les CRCDC ne constituent pas des associations transparentes²²⁵. En effet, dans le cas contraire, les deux cofinanceurs, Etat et assurance maladie, pourraient se voir contraints de reprendre les salariés concernés par la suppression d'une ou plusieurs missions des centres régionaux, car ils seraient réputés avoir conclu eux-mêmes les contrats de ces associations, y compris les contrats de travail.

[963] Au-delà de ce point juridique qui doit être tranché en amont de la mise en œuvre d'éventuels suppressions ou transferts de missions, les deux cofinanceurs peuvent difficilement se désintéresser de l'impact RH des décisions qui seront prises sur les futures missions de centres dont ils encadrent et financent intégralement l'activité.

2.2.3.2 Le transfert d'une mission à l'assurance maladie devrait s'accompagner d'une proposition de transfert au personnel concerné

[964] La reprise par la collectivité d'une mission de service public exercée par un organisme de droit privé implique, sous certaines conditions, l'application de l'article L. 1224-3 du code du travail. Cet article dispose que « lorsque l'activité d'une entité économique employant des salariés de droit privé est, par transfert de cette entité, reprise par une personne publique dans le cadre d'un service public

²²⁵ Voir l'annexe 3 relative à l'encadrement réglementaire des programmes et au statut des CRCDC.

administratif, il appartient à cette personne publique de proposer à ces salariés un contrat de droit public, à durée déterminée ou indéterminée selon la nature du contrat dont ils sont titulaires ». Ce contrat reprend les clauses substantielles des contrats dont les salariés concernés sont titulaires, « en particulier celles qui concernent la rémunération ».

[965] La jurisprudence prévoit la possibilité d'un transfert partiel, c'est-à-dire ne correspondant pas à l'ensemble de l'activité de l'organisme privé : peut faire l'objet d'un transfert seul un secteur d'activité, une branche, une activité secondaire ou accessoire de la personne morale concernée « dès lors qu'une entité économique peut être identifiée ». Cela peut être le cas par exemple d'un service de restauration repris par une collectivité alors qu'il était géré par une association ayant d'autres activités. En première analyse, l'activité d'invitation en CRCDC pourrait ne pas remplir cette condition car elle n'est pas assurée par une entité distincte au sein du centre²²⁶. Cependant, même si cette condition n'est pas strictement remplie, les CRCDC se retrouveront en l'espèce face au transfert d'une mission, qui peut être assimilée à une mission de service public, transfert décidé par leurs pilotes sur une base réglementaire. Il paraît donc nécessaire d'appliquer l'esprit de l'article L. 1224-3 du code du travail en demandant à l'assurance maladie de proposer un contrat aux salariés affectés aux tâches d'invitation²²⁷. Cela nécessitera un travail de dénombrement précis des effectifs concernés au sein de chaque centre.

2.2.3.3 La suppression d'une ou plusieurs missions rendra indispensables des actions de reconversion interne ou externe des salariés concernés

[966] La dématérialisation de la seconde lecture sur trois ans nécessite un plan d'accompagnement du personnel affecté à cette activité et en particulier aux tâches logistiques nécessaires aujourd'hui.

[967] Plusieurs hypothèses de reconversion sont envisageables pour ces salariés dont le poste actuel sera supprimé, en fonction de leurs profils, de leur compétence et de leur souhait de s'engager dans des parcours de formation. Comme le prévoit la convention FEHAP, applicable à la majorité des CRCDC, l'employeur « recherchera toutes mesures susceptibles de faciliter le reclassement du ou des salariés concernés, notamment par des actions d'adaptation ou de formation professionnelle ».

[968] Ainsi, une partie des salariés concernés pourrait se voir proposer un poste sur une mission à renforcer dans les CRCDC, par exemple sur le programme de DOCCU ou sur les actions d'« aller vers ». Des aides à la reconversion externe devront être mises en place pour les salariés qui ne pourraient pas ou ne souhaiteraient pas se reconvertir en interne.

[969] Ainsi, le calendrier de transfert des invitations et de dématérialisation de la seconde lecture, nécessairement progressif, rend possible la mise en place anticipée d'un plan global d'accompagnement social des personnels. En effet, face à ces évolutions de missions, il n'est pas envisageable de se contenter d'attendre les départs « naturels » de salariés, notamment en retraite, qui peuvent s'échelonner sur une longue période au vu des pyramides des âges. Une évolution des compétences du personnel actuellement en poste, notamment administratif, sera donc incontournable. Ce plan d'accompagnement devra mettre l'accent sur des actions de bilan de compétences des personnels, de formation, d'accompagnement à la mobilité le cas échéant. Les montants nécessaires pour financer ce plan devront être intégrés dans les budgets des CRCDC. Les

²²⁶ Constitue une entité économique autonome un ensemble organisé de personnes et d'éléments corporels ou incorporels permettant l'exercice d'une activité économique qui poursuit un objectif propre (Cass. soc., 7 juill. 1998, no 08-40.393). Exemples : le service informatique d'une banque ; un cabinet dentaire ; un service de restauration ; etc.

²²⁷ Cela paraît d'autant plus nécessaire qu'en cas de contentieux individuel, la question de la fragilité du statut des CRCDC, associations dont l'activité est étroitement encadrée par la puissance publique, pourrait être posée. Cf. annexe 3.

ARS et DCGDR/ARC MSA devront être appuyées par le niveau national sur le plan juridique et sur la connaissance des bonnes pratiques en matière de reclassement.

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Cabinet du ministre de la Santé

Norbert NABET, conseiller santé publique

Direction générale de la santé

Zinna BESSA, sous directrice santé des populations et prévention des maladies chroniques

Pierre BUTTET, chef du bureau des maladies chroniques non transmissibles

Florence MOREUX, adjointe au chef du bureau des maladies chroniques non transmissibles

Hélène MONASSE, sous-directrice de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

Muriel VIDALENC, cheffe de service pôle Santé ARS

Béatrice TRAN, chargée de mission santé publique

Laurent PELLEN, chargé de mission Fonds d'intervention régional

Direction générale du travail

Corinne PIRON, Cheffe de l'inspection médicale du travail

Audrey LAUZE, cheffe du bureau CT1

Délégation ministérielle du numérique en santé

Brigitte SEROUSSI, chargée de mission

Raphael BEAUFRET, directeur de projet

Hela GHARIANI, directrice de projets

Représentation permanente de la France auprès de l'Union européenne

Constance FAVEREAU, conseillère santé

Irène GEORGIPOULOS, conseillère santé

Institut national du cancer

Norbert IFRAH, président

Thierry BRETON, directeur général

Jean Baptiste MERIC, directeur du pôle santé publique et soins
Frédéric DE BELS, responsable du département prévention
Stéphanie BARRE-PIERREL, cheffe de projet
Laurence LOUPIAC, responsable du service juridique, déléguée à la protection des données
Emmanuel COLLIN, directeur de la communication et de l'information
Catherine BACHELOT, direction de la communication et de l'information

Haute autorité de santé

Michèle MORIN SURROCA, cheffe du service évaluation économique et santé publique
Anne DOUSSIN, adjointe de la cheffe du service évaluation économique et santé publique

Haut Conseil de la Santé publique

Franck CHAUVIN, président

Santé publique France

Emmanuelle BAUCHET, adjointe à la directrice des maladies non transmissibles et des traumatismes
Françoise HAMERS, direction des maladies non transmissibles et des traumatismes, unité cancer

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

Christelle RATIGNIER, directrice générale
Thierry SIRDEY, directeur des dispositifs médicaux, des cosmétiques et des dispositifs de diagnostic in vitro
Hélène BREY, cheffe de pôle
Alexandre GUILLAUD, chargé du contrôle qualité des dispositifs médicaux de mammographie
Frédéric DITTENIT, directeur adjoint à la Direction des affaires juridiques et réglementaires, délégué à la protection des données.

Commission nationale de l'informatique et des libertés

Hélène GUIMIOT-BREAUD, chef du service de la santé
Véronique CABANES, , chargée d'études juridiques
Marine LACHEVER, chargée d'études juridiques

Agences régionales de santé

ARS Auvergne Rhône Alpes

Anne Marie DURAND, directrice de la santé publique

Marc MAISONNY, directeur délégué prévention et protection de la santé

ARS Ile de France

Lise JANNEAU directrice adjointe de la santé publique

Samira SAIFI, médecin, direction de la santé publique

Clément FERRE, direction de la santé publique

ARS Nouvelle-Aquitaine

Karine TROUVAIN, directrice déléguée à la santé des populations et à la santé environnementale

Noellie PROT, chargé de mission, pôle prévention et promotion de la santé

Annie BURBAUD, médecin, pôle prévention et promotion de la santé

ARS Centre Val de Loire

Laurent HABERT, directeur général

Edmond GUILLOU, responsable du département prévention promotion de la santé

Vivianne GENNA, département prévention

ARS Provence Alpes Côte d'Azur

Christine CASSAN, directrice de la santé publique

Florence STROMBONI, responsable du département prévention

Elodie CRETEL-DURAND, Médecin référent thématiques cancers, soins palliatifs

Nadra BENAYACHE, directrice adjointe de la délégation départementale du Vaucluse

Philippe MALFAIT, responsable de la cellule PACA Corse de Santé publique France

ARS Pays de la Loire

Nicolas DURAND, directeur général adjoint, directeur de la santé publique

Gwendoline de GUENYVEAU, chargée de mission

Assurance maladie

Caisse nationale d'assurance maladie

Marguerite CAZENEUVE, directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins

Catherine GRENIER, directrice des assurés

Malissa MARSEILLE, directrice de cabinet

Said OUMEDDOUR, chef du département prévention et promotion de la santé

Karim DAD, contrôleur de gestion

Julie POUGHEON, directrice de l'offre de soins

Caisse centrale de la mutualité sociale agricole

Nicolas BONDONNEAU, directeur délégué aux politiques sociales

Magali RASCLE, directrice du développement sanitaire et social

Frédéric POMYKALA, responsable du département prévention

Carole POISSON, chargée de mission au cabinet de la présidence

Région Ile de France

Pierre ALBERTINI, directeur général de la CPAM de Paris, directeur DCGDR

Aurélien CRENN, directeur de la coordination régionale de la gestion du risque Ile de France

Christophe DAUGY, adjoint au directeur DCGDR

Pascal NICOLLE, directeur régional du service médical d'Ile de France.

Christine GUIMOND, médecin conseil régional adjoint

Laetitia FLEURY, responsable du service statistique

Région Auvergne Rhône Alpes

Emmanuelle LAFOUX, directrice générale de la CPAM du Rhône, directrice de la coordination de la gestion du risque

Maxime BELTIER, Responsable de la mission de coordination régionale de la gestion du risque et de la lutte contre la fraude

Karine BONNET, chargée de projets à la direction de la coordination de la gestion du risque

Région Nouvelle Aquitaine

Claude CHAUSSEE, déléguée ARC MSA

Jeannette BOULLEMANT, Mission d'appui de la coordination régionale de la gestion du risque et de la lutte contre la fraude

Quitterie DESAVELLE, chargée de mission GDR

Région Pays de la Loire

Thomas BOUVIER, sous-directeur, coordination régionale de la gestion du risque

Pierre ROUSSEAU, directeur général de la CPAM Loire Atlantique

Région Provence Alpes Côte d'Azur

Gérard BERTUCCELLI, directeur général de la CPAM des Bouches du Rhône, directeur DCGDR

Virginie CASSARO, Directrice Adjointe de la Coordination de la Gestion du Risque

Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers

CRCDC Auvergne Rhône Alpes

Thierry PONCHON, président

Annabel TAILLANDIER, directrice administrative et financière

Patricia SOLER MICHEL, directrice médicale

CRCDC Centre Val de Loire

Lisa COTELLON, administratrice du GCS -CRCDC-CVL

Ken HAGUENAUEUR, directeur médical

Isabelle ALOE, directrice administrative et financière

Somany SENGCHANH, médecin coordonnateur, responsable DPO

Isabelle AVENET, médecin coordonnateur

Marine PETIBON, chargée de communication et des relations avec les professionnels de santé

CRCDC Ile de France

Michel DEGHAYE, président

Dominique LAMARQUE, premier vice-président

Jérôme NICOLET, directeur médical régional

Sabrina ROUYANI, directrice administrative

Hélène DELATTRE, coordonnatrice médicale de l'antenne des Hauts-de-Seine

CRCDC Nouvelle Aquitaine

Denis SMITH, président

Benjamin GANDOUET, directeur général

Philippe MADOULE, vice-président

Caroline TOURNOUX FACON -Médecin Coordinateur Régional

Anne FEYLER, Médecin Coordinateur Territorial

Vanessa RICHIER, Médecin Coordinateur Territorial

Catherine PAYET, Médecin Coordinateur Territorial

Nadège GARCIN, Data Manager

Mélanie SCHWENZFEIER, Directrice des Ressources Humaines

Audrey CAPILLA, Directrice de la communication et des relations institutionnelles-

Philippe CHOUPIN, Directeur régional FHP Trésorier CRCDC-NA

CRCDC Provence Alpes Côte d'Azur

Brigitte SERADOUR, présidente

Patrice HEID, directeur général

Claude GAUTHIER, médecin coordonnateur régional

David BRACHET, data manager

CRCDC Occitanie

Pierre MARES, président

CRCDC Hauts de France

Jean-Luc DEHAENE, président

Collectivités territoriales

Conseil départemental de Seine Saint Denis

Benjamin VOISIN, directeur général adjoint

Marie PASTOR, cheffe du service de prévention

Conseil départemental des Bouches du Rhône

Laurence CHAMPSAUR, directrice de la protection maternelle et infantile et de la santé publique

Ville de Paris

Elisabeth HAUSHERR, sous-directrice de la santé

Caroline IZAMBERT, chargé de mission

Conseil régional du Sud PACA

Leila DAGNET, cheffe adjointe du service recherche enseignement supérieur santé et innovation

Fédérations

Unicancer

Sophie BEAUPERE, déléguée générale

Michaël CANOVAS, directeur de Cabinet, de la Communication et des Relations Internationales

Sandrine BOUCHER, directrice de la stratégie médicale et de la performance

APF France handicap

Isis CITTEE, chef de projet soins à la direction du développement de l'offre de services

Karine POUCHAIN-GREPINET, conseillère nationale santé

FEHAP

Antoine PERRIN, Directeur général

FHF

Xavier TROUSSARD, président de FHF Cancer
Kathia ARRO, responsable adjointe du pôle O.F.F.R.E.S

FHP

Christine SCHIBLER, déléguée générale
Thierry BECHU, délégué général FHP-MCO
Denis FRANCK, président AFC-UNHPC

Ligue contre le cancer

Nathalie CLASTRES, chargée de mission prévention
Emmanuel RICARD, responsable de la délégation prévention promotion des dépistages
Michel ROBASZKIEWICZ, président de la commission prévention, président du CRCDC Bretagne

Sociétés savantes, collègues

Robert BENAMOUZIG, société française de gastro entérologie
Carole MATHELIN, société française de gynéco obstétrique
Laurent VERZAUX, société française de radiologie, président du CRCDC Normandie
Monique COURTADE-SAIDI, présidente de la Société Française de Cytologie Clinique
Laurence LACOSTE-COLLIN, Anatomo-cyto-pathologiste
Philippe BERTEAU, président de la Société française de pathologie
Eric LAVOINE, Membre du Conseil d'Administration et trésorier de la SFP
Marie-Pierre WISSLER, vice-présidente du bureau de CNPath

Associations, professionnels de santé, personnalités qualifiées

Suzette DELALOGUE, directrice du programme de prévention personnalisée des cancers, Institut Gustave Roussy
Laurence PALLIER, directrice du comité départemental d'éducation pour la santé du Var
Mélanie PORTE, comité départemental d'éducation pour la santé du Var
Diane LINDECKERT, directrice du planning familial du Vaucluse
Sylvette CARLEVAN, directrice de la régie des quartiers du grand Avignon
Laurent GACHON, directeur adjoint de l'URAPEDA Sud
Hervé SAHY, médecin généraliste, URPS PACA
Martial BRUN, directeur général de PRESANSE
Corinne LETHEUX, PRESANSE

Anne Carole BENSADON, IGAS

Laurent GRATIEUX, IGAS

Editeurs de logiciels

Epiconcept Group

Guillaume JEANNEROD, Chief executive officer

Franck GUISSANT, directeur

Guillaume FITON, responsable de projet

OSI SANTE FRANCE

Stéphanie LABADIE, directrice générale

SIGLES UTILISES

ACP : Anato-mo-cytopathologiste
ANCR CDC : Association nationale des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers
ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
APV : Auto-prélèvement vaginal
ARCMSA : Association régionale des caisses de mutualité sociale agricole
ARS : Agence régionale de santé
ASN : Autorité de sécurité nucléaire
ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AURA : Auvergne-Rhône-Alpes
BEH : Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CBE = Clinical breast examination
CCAM : classification commune des actes médicaux
CCAS : centre communal d'action sociale
CCMSA : Caisse centrale de mutualité sociale agricole
CCU : Cancer du col utérin
CEN : Centre d'exploitation national
CHU : Centre hospitalier universitaire
CIRC : Centre international de recherche sur le cancer
CLCC : Centre de lutte contre le cancer
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
CODES : Comité Départemental d'Éducation pour la Santé
COG : Convention d'objectifs et de gestion
COVID 19 : coronavirus disease
CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPTS : communauté professionnelle territoriale de santé
CR : Computed Radiography
CRDC : Centre régional de coordination des dépistages des cancers
CSP : Code de santé publique
CVL : Centre Val de Loire
DAC : Direction d'administration centrale
DREES : Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques
DCC : Dossier communiquant de cancérologie
DCGDR : Directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'assurance maladie

DGCS : Direction générale de cohésion sociale
DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DGS : Direction générale de la santé
DI : Dépistage individuel
DO : Dépistage obligatoire
CPG : contrat pluriannuel de gestion
DMP : Dossier médical partagé
DNS : Délégation ministérielle au Numérique en Santé
DOCCR : Dépistage organisé du cancer colorectal
DOCCU : Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus
DOCS : Dépistage organisé du cancer du sein
DOM : Département d'outre-mer
DPD : Délégué à la protection des données
DR : Digital Radiography
DROM : Départements et régions d'Outre-mer
DSS : Direction de la sécurité sociale
EDF-GDF : électricité de France Gaz de France
ESAT : établissement et service d'aide par le travail
ESPS : Enquête santé et protection sociale
ETP : Equivalent temps plein
FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
FHF : Fédération Hospitalière de France
FHP : Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France
FIR : Fonds d'intervention régionale
FNPEIS : Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
FNPEISA : Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire agricole
GRED : Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage
HAS : Haute autorité de santé
HCSP : Haut conseil de la santé publique
HPV : Human papilloma virus
IDEC : Infirmière (er) coordonnatrice (eur)
IDF : Ile de France
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IGESR : Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche
INCa : Institut national du cancer
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LBM : laboratoire de biologie médicale

LNCC : Ligue nationale contre le cancer

MGEN : Mutuelle générale de l'Éducation nationale

MGP : mutuelle des forces de sécurité

MNH : mutuelle nationale des hospitaliers

MSA : Mutualité sociale agricole

MSP : Mutuelle des services publics

OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

OCQE : Organisme de contrôle de qualité externe

OMS : organisation mondiale de la santé

ONDAM : Objectif national de dépenses de l'assurance maladie

ORS : Observatoire régional de santé

OTSS : Organisation et transformation du système de santé

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PND : Plis non distribuables

PRAPS : Programme d'accès aux soins et à la prévention

PRS : Projet régional de santé

RATP : Régie autonome des transports parisiens

ROSP : Rémunération sur objectifs de santé publique

RSSI : Responsable de la sécurité des systèmes d'information

RRC : Réseau régional de cancérologie

SNCF : Société nationale des chemins de fer français

SNDS : Système national des données de santé

SpF : Santé publique France

UE : Union européenne

UNHPC : Union nationale de l'hospitalisation privée de cancérologie

US= Echographie mammaire