

*Proposition présentée par la Commission de la santé :  
M<sup>mes</sup> et MM. Michel Forni, Esther Hartmann, Brigitte  
Schneider-Bidaux, Magali Origgi, Nathalie Fontanet,  
Nathalie Schneuwly, Marie-Thérèse Engelberts, Christine  
Serdaly Morgan, Marion Sobanek, Francis Walpen,  
Charles Selleger, Pierre Ronget, Philippe Schaller, Marc  
Falquet, Mauro Poggia*

*Date de dépôt : 21 octobre 2013*

## **Proposition de motion**

### **Cancer du sein de la femme jeune : une priorité de santé publique**

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève  
considérant :

- que le canton de Genève est affecté par un taux très élevé de cancer féminin en particulier de cancer du sein notamment chez les femmes jeunes ;
- que ce cancer mammaire est associé à une importante mortalité ;
- que, en dépit d'un dépistage très développé à Genève, cette affection reste préoccupante pour la santé des citoyennes, même en dépit de traitements très onéreux mais surtout très difficiles à tolérer ;
- que les facteurs responsables de cette incidence élevée nécessitent une recherche synchronisée aux efforts des soignants, surtout une stratégie bien rodée ainsi que des systèmes d'alerte et d'actualisation des risques,

invite le Conseil d'Etat

- à encourager le rapprochement des registres cantonaux romands des cancers, en particulier genevois et vaudois, afin de fournir des renseignements notamment statistiques sur l'impact et l'évolution de la maladie tumorale dans le cadre d'un réseau épidémiologique, permettant un enregistrement de qualité des cancers ;

- à inciter les instances académiques et les organismes cantonaux concernés à développer des projets de santé publique et des recherches susceptibles de contribuer à une amélioration des traitements et de la qualité de vie des personnes atteintes par ces maladies ;
- à présenter au Grand Conseil une évaluation des actions et des politiques de santé actives à Genève, en matière de cancer du sein chez les femmes jeunes dans le cadre du plan national cancer.

## **EXPOSÉ DES MOTIFS**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

En préambule de la stratégie nationale contre le cancer (2014-2017) présentée par le Département fédéral de l'intérieur (DFI), l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, le conseiller fédéral, M. Alain Berset, confirmait que les cancers poseraient au système suisse de santé des défis particuliers au cours de ces prochaines années.

Il confirmait que cette augmentation massive des nouveaux cas serait à intégrer à une spécialisation toujours plus poussée des thérapeutes, ce qui a conduit le Parlement à accepter la motion dite de stratégie nationale de lutte contre le cancer, avec ses trois volets :

- dépistage,
- suivi,
- recherche,

en y associant une concertation des organisations concernées.

Il ne s'agit pas, en cancérologie (femmes jeunes), d'un recyclage d'idées ou d'une quête d'inventivité mais bien de comprendre que le cancer est associé à différents temps, à commencer par l'annonce, en passant par le parcours des soins, ensuite des périodes de rémission, c'est-à-dire sans expression de la maladie, parfois des rechutes et surtout également des situations palliatives.

Cet enchaînement d'événements, d'expériences, de ruptures peut conduire, notamment les jeunes patientes, à des situations de fragilisation économique, psycho-sociale et familiale, mais aussi à une atteinte de l'image de soi avec un cortège de fatigues, de dépressions et de réinsertions avec une nouvelle configuration des relations dans le couple, la famille, les amis voire les collègues et surtout face aux enfants.

Il s'y associe une perte des rôles familiaux, sociaux et professionnels et également une fragilité sociale pouvant amener à la précarité.

Les projets de vie se modifient avec la crainte ou l'anticipation de la rechute ; les changements du mode de vie appellent à des priorités personnelles, à une recherche de nouvelles énergies ou de sociabilité mais surtout avec une focalisation sur les effets secondaires des traitements.

En outre la perte des « sécurités », comme l'emploi, le logement, les ressources financières, l'accès aux hypothèques bancaires, génère des problématiques renforcées par les problèmes d'adaptation et d'incertitude dus à l'évolutivité possible de la maladie.

Les incidences sociales se retrouvent dans les relations au travail avec le tabou de la longue et douloureuse maladie : faut-il la dire ou faut-il se taire ?

Il existe également des risques de licenciement et nombreuses sont les entreprises déclarant ne pas pouvoir garder un salarié atteint d'un cancer.

Certes, les acteurs et les dispositifs mis en place par les assurances, l'Etat, les différentes aides sociales permettent aux patientes de retrouver très souvent un équilibre, de reconstruire des liens familiaux, amicaux, sociaux, voire professionnels.

Il conviendra donc de vivre probablement comme avant, d'essayer de vivre mieux qu'avant ou encore de vivre autrement.

Sur le plan pratique, la Confédération helvétique et les cantons ont confié à « Oncosuisse » un mandat stratégique concernant les politiques de la santé, notamment du cancer, avec une vision qui concerne la complémentarité de tous les secteurs en termes de coordination, de coopération, de la prise en charge intégrée, c'est-à-dire où l'être humain est placé au centre avec une qualité de soins élevée permettant l'égalité des chances.

C'est la raison pour laquelle différents programmes, notamment de dépistage, sont actuellement en cours de développement dans de nombreux cantons, bénéficiant également, sur le plan du cancer du sein, de l'expérience et de l'expertise acquise à Genève où le taux de mortalité des cancers mammaires reste le plus bas.

Certes, les études ponctuelles permettent de fournir un état de situation à un moment donné et des dispositifs pérennes de surveillance et de vigilance peuvent s'appuyer sur l'évolutivité de la santé, permettant rapidement une adaptation de la protection, une recherche des causes pour l'attaquer notamment en termes de pharmacovigilance, d'exposition à des perturbateurs endocriniens mais aussi à des séquelles de traitement par exemple la cardiotoxicité chez les survivantes des cancers du sein en évitant également les surdiagnostics.

Il convient également de s'assurer que les inégalités ne sont pas en hausse dans ce groupe particulier et que la politique de responsabilisation des patients, notamment par le dépistage (multiplication des mammographies et de leur remboursement), conserve une efficacité dans un système de santé bien organisé, dont le pilotage rapproche les besoins locaux et s'appuie sur les spécificités régionales.

Enfin, il doit y avoir des réadaptations pour réduire les coûts, renforcer et moderniser les dispositifs tant d'information que de prévention, afin de partager les données, améliorer la coordination des acteurs et limiter également les examens superflus.

Veille, vigilance et alerte sont des actions qui permettent de nourrir l'évaluation des risques, qui fournissent l'état réel du terrain cancéreux et surtout permettent une réactivité en cas d'élément non contrôlé notamment dans ce groupe de femmes jeunes.

Il convient donc de gérer un partenariat qui doit faire intervenir les épidémiologistes, les professionnels chargés de la thérapie et du diagnostic (radiologues, oncologues, radiothérapeutes, infirmiers spécialisés,...), mais qui doit également tenir compte d'une identification rapide des inégalités du risque notamment par les indicateurs intégrant les conditions sociales et économiques des patientes allant de l'emploi en passant par les conditions de logement et de l'environnement,...

La typologie issue des analyses statistiques multivariées est importante, en insistant sur d'autres complications telles que sur-risque ou sous-risque.

Le cancer du sein affecte 1 femme sur 8 à Genève et ce cancer touche heureusement moins les femmes de 20 à 39 ans (les moins de 40 ans) mais l'incidence est en hausse, élément qui avait déjà été suspecté en mai 2011 et qui s'est confirmé dans différentes études.

On estime qu'environ 11% des cancers du sein affectent ces femmes jeunes de moins de 35 ans bien que la définition de « jeune » varie entre moins de 35 ans ou moins de 45 ans et parfois moins de 50 ans. La stratégie est réactive, c'est-à-dire que  $\frac{3}{4}$  de ces tumeurs sont généralement hormonosensibles, ce qui permet des traitements anti-hormonaux, mais d'autres exhibent des comportements très agressifs et font recours à des traitements également agressifs ne parvenant pas parfois à modifier un pronostic qui reste sombre.

Certains cofacteurs interviennent également tels que l'obésité, les troubles de la fertilité, la consommation d'alcool et de tabac, sans oublier la longue prise de pilule contraceptive. Les programmes de screening se développent, notamment vers le côté moléculaire et génétique, mais l'environnement et ses dangers reste également à intégrer dans les causes potentielles observables aussi à Genève. Des sous-groupes à risque existent, renforcés par la sédentarité et la nulliparité et une explication génétique est de plus en plus suspectée.

Nous disposons de chiffres traduisant l'amélioration du diagnostic, notamment par les programmes de screening (mammographie ou mammo-

échographie), mais nous ne pouvons sous-estimer ce grave risque de santé publique qui découle non seulement du cancer mais des suites des traitements et qui nécessite d'une façon permanente de nouvelles approches moins toxiques et plus efficaces. Malheureusement, ces dernières sont coûteuses.

Cette motion de commission tient également compte du risque potentiel des investissements publics mais aussi de la prévention et de la gestion des risques de ce type de cancer, qui découle de la reconnaissance du principe de précaution. Le risque de ces femmes jeunes n'est actuellement pas acceptable et la prévention doit rester optimale.

Dans ce contexte, quel peut-être le rôle de l'Etat ?

Il doit être non seulement en mesure de comprendre et d'évaluer la dimension du risque tant sur le plan économique que sur le plan humain (directement et indirectement), d'élaborer des politiques de prévention, associées à des études d'évaluation et à des mesures du risque.

Ne rien faire est condamnable, mais connaître le coût pour obtenir une diminution du risque est indispensable.

Il s'agit donc d'un principe de proportionnalité et de cohérence dans les décisions qui seront prises notamment par les politiques tant face aux enjeux collectifs que pour réviser des jugements ou éclairer des débats contradictoires et surtout favoriser l'analyse des risques et leur acceptabilité sociale.

Il y aura donc besoin d'outils calculatoires, mais avant d'arriver à ce stade il est important de faciliter et d'harmoniser la mise en pratique des principes et des méthodes qui permettent réellement d'évaluer les risques qu'encourent les femmes jeunes atteintes d'un cancer du sein à Genève, puis éventuellement en Suisse romande.

Certes, ce principe de précaution est également remis en question, mais il est justifié par un contexte d'incertitude, de dommages potentiels qui affecteront la santé et la survie de ces femmes jeunes avec parfois une irréversibilité et parfois aussi face à une réponse qui est mal proportionnée au type de cancer (surtraitement).

L'objet de cette motion de commission vise donc à permettre une surveillance de l'évolution de la maladie cancéreuse des femmes jeunes, à s'autoriser une évaluation des programmes de prévention, de dépistage et indirectement à évaluer l'efficacité du système de soins en l'intégrant à notre stratégie cantonale ou intercantonale, voire nationale.

Pour les autorités sanitaires, il convient de disposer des résultats mis en évidence par les communautés médicales et les chercheurs en associant les

efforts de tous, à savoir la recherche, la formation et l'adaptation aux meilleures techniques.

Historiquement, un institut national d'épidémiologie et d'enregistrement du cancer (NICER) a été créé en 2007 avec pour but d'harmoniser les données et de créer des bases de données communes permettant d'évaluer l'impact du cancer au niveau du territoire suisse et de promouvoir les études intercantionales. Cet institut est localisé à Zurich.

La Suisse romande s'est, en revanche, richement dotée de registres du cancer, qui ont un excellent fonctionnement depuis 2005.

Certes, des disparités d'enregistrement, des bases de données, existent puisque 6 registres romands du cancer couvrent une population d'environ 2 millions d'habitants et enregistrent environ 15 000 cas par année.

Les efforts de l'Université de Genève, notamment par son institut de médecine sociale et préventive, l'ont toujours placée à la pointe de la recherche.

Actuellement, une réorganisation des modes de fonctionnement au niveau cantonal et intercantonal est envisagée à court terme, et de nouveaux scénarios mis au point par les Universités de Genève et Lausanne, dont celui d'un réseau romand virtuel de compétences, se développent avec une mise en commun de bases de données, avec un comité scientifique ou stratégique intercantonal et des décideurs notamment face aux opportunités d'études romandes pouvant concerner en particulier l'épidémiologie.

Ceci permet aux registres cantonaux de garder leur infrastructure locale, de partager des nouvelles sources d'informations, peut-être des moyens financiers et surtout des infrastructures locales découlant également d'une collaboration émérite avec les hôpitaux universitaires ou non universitaires, avec le développement des stratégies en accord avec les exigences du programme national et les choix offerts aux patientes (centres anti-cancéreux tel que centre du cancer du sein à Genève et réseaux de praticiens privés permettant le choix des traitements et des alternatives thérapeutiques) dans le cadre d'une relation de confiance avec les prestataires de soins.

Cette coordination découlant des registres romands pourrait atteindre 4 objectifs :

- Le 1<sup>er</sup> est de fournir un enregistrement facilité des données nécessaires découlant de l'observation.
- Le 2<sup>e</sup> est de travailler sur des statistiques avec un impact découlant de l'évolution de la maladie au titre d'observatoire genevois ou romand du cancer ce qui permettrait, dans un 2<sup>e</sup> temps, aux décideurs et aux acteurs

de santé publique, notamment à la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales, ainsi qu'aux différentes associations de spécialistes, de définir des stratégies de lutte avec des priorités, des réseaux d'alerte et d'organiser une surveillance des inégalités et des risques professionnels liés à l'environnement. Les commissions sanitaires des Grands Conseils romands pourraient également bénéficier activement de ces extrapolations et des observations locales.

- Le 3<sup>e</sup> objectif est d'évaluer et de se référer aux programmes de prévention, de dépistage et de généralisation des bonnes pratiques et de l'efficacité des soins qui s'y associe.
- Enfin, le 4<sup>e</sup> objectif doit permettre de favoriser la recherche en coordonnant également les activités locales et extérieures permettant non seulement le développement d'un haut degré de know-how et d'assurer la formation et la relève des futurs professionnels.

C'est donc face à ces 4 objectifs et avec une forme d'analogie par rapport aux observatoires de santé publique que pourrait se développer, en parallèle, l'enregistrement des données pour la recherche, pour la formation et pour le financement, programme qui fait appel à un ciblage inédit en Suisse, d'un fléau incurable qu'est le cancer et qui souvent vire vers une affection fréquemment dévastatrice et coûteuse.

Sur le plan pratique il s'agirait donc :

- d'encourager la création d'un pôle de compétence et d'excellence concernant les registres cantonaux romands pouvant également permettre des financements conjoints et pouvant servir de zones pilotes ou d'expérimentations avant la généralisation de prestations sur le territoire helvétique ;
- de confier aux structures académiques et aux organes cantonaux des mandats permettant d'informer également par des rapports réguliers les autorités sanitaires notamment les gouvernements et les commissions cantonales de santé ;
- de permettre aux institutions de soins de s'associer aux efforts des traitements les plus appropriés et aux institutions de formation en santé de développer les meilleurs programmes y relatifs.

*Le pays exige des expérimentations audacieuses et soutenues, le bon sens est de choisir une méthode et de l'essayer.*

*Si elle échoue, admettez le franchement et essayez autre chose.*

*Mais surtout essayez quelque chose.*

Nous vous invitons, Mesdames et Messieurs les députés, dans ce contexte à réserver un accueil favorable à cette motion de la Commission de la santé.

## COMMENTAIRES

« Fille » de la motion 2010 qui sera gelée puis retirée, le texte actuel, remodelé suite à l'entrée en vigueur du programme fédéral de lutte contre le cancer (2014-2017) n'est pas un serpent de mer dans le bavardage médiatique et politique genevois mais bien un serpent venimeux dans le débat public face à un fléau qui affecte les femmes jeunes en particulier à Genève.

Cette affection tumorale qui touche les femmes jeunes en particulier à Genève a permis à la Commission de la santé du Grand Conseil de Genève, de traiter cette question lors de 2 séances (13 septembre 2013 et 11 octobre 2013), en collaboration avec le DARES (M. A. Bron, directeur, et ses collaboratrices, M<sup>mes</sup> M. Barbey, C. Wieland Karsegard, I. Costis Droz et E. Dufour-Imsand) et sous la présidence de M. Mauro Poggia.

Le texte qui est proposé comprend 3 invites, fruits d'une réflexion réciproque avec le DARES et un texte orientant sur le transfert des connaissances en pratique et en politique (données et transferts, planification des systèmes de santé, décisions politiques fondées sur des preuves et des utilisations de données épidémiologiques comme base de décision dans la prévention ainsi que les politiques de santé face au cancer du sein).

Elles vont de pair avec le dépistage, la prise en charge, la formation, la relève des équipes et les recherches avec également le maintien de la liberté académique.

Des discussions animées face au nouveau défi de cette maladie, retranscrites fidèlement dans cette motion, confirment que le cancer du sein reste un enjeu majeur de santé publique et que l'état des lieux des progrès réalisés et les moyens engagés et mobilisés contre ces nouveaux défis doivent permettre de guider l'innovation thérapeutique et surtout d'améliorer et de sauver des vies.

Avalisée le 11 octobre 2013 par un vote très majoritaire (pas d'abstention mais un refus UDC), ce texte deviendra une motion ralliant l'ensemble des commissaires de cette commission, suite au revirement du commissaire susmentionné, en date du 15 octobre 2013, permettant de confirmer l'unanimité de ses membres face à ce fléau et aux problématiques qui s'y associent notamment à Genève.