

*Date de dépôt: 20 MAI 2003*

*Messagerie*

## **Rapport**

**de la Commission de la santé chargée d'étudier:**

- a) PL 7444-A**    **Projet de loi de M<sup>mes</sup> et MM. Gilles Godinat, Danielle Oppliger, Evelynne Strubin, Christian Grobet, Claire Chalut et Liliane Johner modifiant la loi sur les établissements publics médicaux**
  
- b) PL 7832-A**    **Projet de loi de M<sup>mes</sup> et MM. Christian Grobet, Christian Ferrazino, Luc Gilly, Gilles Godinat, Loly Bolay, Magdalena Filipowski, Erica Deuber-Pauli, Jeannine de Haller, Rémi Pagani, Martine Ruchat, Bernard Clerc, Marie-Paule Blanchard-Queloz, Anita Cuénod, Salika Wenger et Danielle Oppliger sur le dépistage du cancer**

### **Rapport de M. Guy Mettan**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

Le moins que l'on puisse dire, c'est que l'examen de ces deux projets de lois a connu un certain nombre de « hoquets », puisqu'ils ont tous les deux connu une ou plusieurs « mises entre parenthèses » depuis leur renvoi à la commission de la santé par le Grand Conseil. Ces mises entre parenthèses étaient certes parfaitement justifiées – il s'agissait de laisser aux différents structures et/ou programmes concernés le temps de se mettre en place et de développer leurs effets avant de tirer un premier bilan de l'activité – mais dans l'intervalle, le temps a fait son œuvre et a rendu ces projets de lois

caducs, les structures réclamées par les projets de lois s'étant depuis solidement installées dans le dispositif de prévention de la santé genevoise.

## **1. Deux projets de lois pour un même sujet...**

Déposé le 9 avril 1996, le projet de loi 7444 a été renvoyé à la commission de la santé le 20 juin 1996. Il avait pour objectifs de *créer un centre de prévention à l'Hôpital cantonal*, centre ayant pour mission de mener des actions prophylactiques gratuites au profit de la population (campagnes de vaccination, d'examen pulmonaires, de dépistage du cancer ou d'autres maladies, mais en particulier le cancer du sein par mammographie, tout particulièrement pour les femmes âgées de plus de 50 ans), mais aussi d'organiser et de coordonner ces actions avec les différents partenaires susceptibles d'être concernés. Le projet de loi estimait par ailleurs que l'installation de ce centre au sein des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) représentait une solution optimale, les HUG disposant du matériel et des compétences nécessaires.

Le projet de loi 7832 a, lui, été inscrit sur les tables du Parlement le 2 mars 1998, puis confié aux bons soins de la Commission de la santé le 19 mars 1998. Issu de la pétition 1136 – qui visait à accélérer le programme de dépistage du cancer du sein – il demandait la création d'une fondation de droit public nommée « *Centre cantonal de dépistage du cancer* ».

En six ans de travaux, la commission a donc évoqué ces sujets à de multiples reprises. Les séances des 9 mars 2001, 15 mars 2002 et 7 février 2003 ont notamment permis de traiter plus à fond les deux projets de lois.

## **2. ... le cancer du sein !**

En Suisse, comme dans la plupart des pays occidentaux, le cancer du sein est la forme la plus fréquente chez les femmes. C'est notamment le cas à Genève, où une femme sur dix en moyenne en est atteinte si elle vit jusqu'à 75 ans.

La mammographie est le seul moyen préventif permettant, grâce à un diagnostic précoce, de réduire la morbidité et la mortalité de cette maladie. Entre 50 et 69 ans, des études ont en effet démontré que la mortalité des cancers pouvait baisser jusqu'à 40% chez les femmes qui s'y soumettaient régulièrement. A mesure que le dépistage se développe, les tumeurs sont détectées toujours plus tôt, ce qui permet d'appliquer des traitements de moins en moins lourds et plus conservateurs pour les femmes concernées. Cet examen fait d'ailleurs partie du catalogue de mesures de prévention

préconisées par l'Organisation mondiale de la santé dans sa politique de santé européenne.

### **3. Travaux de la commission**

Un centre cantonal de dépistage du cancer du sein ayant ouvert ses portes en 1998, la commission a décidé de suspendre ses travaux sur le projet de loi 7444 pendant environ 2 ans, le temps de le laisser prendre ses marques et développer ses effets.

Le 9 mars 2001, la commission a décidé de procéder à l'audition des responsables du centre de coordination du programme genevois de dépistage du cancer du sein.

***Audition de M<sup>me</sup> Marie-Françoise de Tassigny, députée et présidente de la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein, ainsi que le docteur Tinguely, médecin de santé publique chargé du centre a.i.***

M<sup>me</sup> de Tassigny a relaté l'historique du centre depuis son arrivée à la tête de la fondation, centre qui n'était alors qu'une « coquille vide » et qu'il a fallu organiser, structurer les activités et les prestations pour en faire un outil véritablement utile dans la démarche de prévention à l'origine de sa création. Elle a en outre développé les points suivants :

#### ***Le programme genevois de dépistage du cancer du sein***

Le programme est géré par la *Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein*, principalement subventionnée par le DASS et la Ligue genevoise contre le cancer. Le *Centre de coordination du dépistage* coordonne et mène à bien cette action de santé publique. Un *Comité médical*, composé de médecins des secteurs privés et public représentant les différentes disciplines concernées, gère les activités médicales de la fondation. Une évaluation du programme (impact, qualité et efficacité du programme) est effectuée par l'Institut de médecine sociale et préventive, en collaboration avec le centre.

Le programme a pour objectif :

- d'obtenir une participation socialement équitable d'au moins 60% des femmes invitées ;
- de réduire de 40% la mortalité par cancer du sein chez les femmes ne pratiquant pas encore le dépistage à ce jour.

### ***La procédure de dépistage***

1. Une invitation personnelle à participer au programme est adressée à toutes les femmes concernées, avec de la documentation pour prendre un rendez-vous auprès d'un médecin agréé (deux clichés par sein, renouvelés tous les deux ans pour les 50-69 ans).
2. Une première lecture des clichés est effectuée par le radiologue ayant pratiqué la mammographie, puis une seconde lecture a lieu au centre de dépistage ; dans de très rares cas, une troisième lecture peut être effectuée.
3. Si le résultat est négatif, la patiente et son médecin sont informés simultanément. Dans le cas contraire, le médecin reçoit les clichés 5 jours avant de sa patiente, afin de pouvoir se préparer avant de l'en informer.

Ces examens sont réalisés par des radiologues privés ou hospitaliers ayant adhéré à de strictes garanties de qualité (formation spécifique du personnel, matériel récent et régulièrement contrôlé, double lecture systématique).

### ***Le public-cible***

Toutes les femmes âgées de 50 à 69 résidentes et assurées à Genève (environ 48 000 personnes) reçoivent une invitation personnelle. Sont exclues du programme les femmes symptomatiques, celles présentant un signe clinique de pathologie mammaire ou un risque élevé (antécédents familiaux par exemple).

Dans un premier temps, le programme était ciblé sur la fourchette « 50-69 ans », mais il a été décidé de l'élargir au-delà de 70 ans. Passé cet âge, les femmes ne reçoivent cependant plus d'invitation à se faire dépister, la démarche doit alors être volontaire.

### ***Sur le plan financier***

Le médecin facture sa prestation à la caisse-maladie, laquelle paie le praticien à 100% et se voit rétrocéder les 10% de participation que la cliente devrait régler, ce montant étant pris en charge par la Ligue genevoise contre le cancer.

La LAMal prévoit les mammographies de dépistage à partir de 50 ans (mais pas avant) et sans limite d'âge supérieure.

### ***Rôle et relations avec le corps médical***

Le médecin traitant joue un rôle majeur, puisqu'il est souvent à l'origine de la décision d'effectuer une mammographie. C'est aussi lui qui abordera avec la patiente les avantages et inconvénients associés à cet examen. Un important travail de sensibilisation du corps médical a donc été nécessaire. A noter que certains praticiens, soucieux sans doute de conserver leur outil de travail, auraient eu tendance à inciter la femme concernée à faire un examen radiologique normal (plus onéreux !), notamment en arguant du fait que les résultats étaient disponibles plus rapidement. Une pratique pour le moins contestable et qui a d'ailleurs suscité plusieurs plaintes.

### ***L'influence de la gratuité de la mammographie***

Intégrées par la LAMal aux prestations de l'assurance de base depuis 2001, les mammographies effectuées ont connu une nette augmentation dès l'instant où la gratuité de cet examen a été accordée (527 examens en février 2001 contre 268 en 2000).

Le coût de la mammographie, certes remboursée par l'assurance-maladie mais incluse dans la franchise, a retenu nombre de femmes à Genève. Pour preuve, en 2000, seules 14,3% des femmes contactées ont fait la démarche, une majorité de femmes rechantant à entamer leur franchise pour ce seul examen.

A titre de comparaison, il faut savoir qu'en Valais – où le remboursement est intégral – il se pratique 90 mammographies par semaine (pour une population-cible de 15 000 personnes), soit le même nombre qu'à Genève où le nombre de femmes concernées est de 48 000 !

### ***Prévention efficace et visibilité maximale***

Prévention efficace rime avec visibilité de masse, d'où les importants efforts consentis en matière de communication, notamment par le biais de campagnes d'affichages, des manifestations dans des lieux tels que la Comédie de Genève.

A titre d'exemple, lors de la désormais traditionnelle campagne d'automne, les manifestations suivantes ont été organisées :

- le Jet d'eau a été coloré en rose ;
- une exposition de dessins de femmes confrontées au cancer du sein ;

- des conférences sur différents thèmes (du symptôme au diagnostic, traitements adjuvants, génétique et cancer du sein, etc.) organisées par les HUG et l'Association des médecins de Genève ;
- portes ouvertes dans des cliniques du canton.

En 2001, la commission suspend à nouveau l'examen des deux projets de lois, notamment afin de pouvoir évaluer les effets de la gratuité des mammographies un an après son entrée en vigueur.

Le 15 mars 2002, la commission traite à nouveau ce sujet à travers un document du D<sup>r</sup> C. Bouchardy sur la Planification sanitaire qualitative et le cancer du sein (cf. annexe). Ce document, commenté par le chef du département, permet aux commissaires de se faire une idée précise de l'état des lieux concernant ce problème de santé publique.

#### **4. Conclusions**

La commission a repris – et conclu – ses travaux sur ces deux projets de lois lors de sa séance du 17 février 2003. Pendant le laps de temps qui s'est écoulé depuis le renvoi des projets en commission (soit six ans et demi pour le projet de loi 7444 et 5 ans pour le projet de loi 7832), les différentes demandes formulées ont non seulement été concrétisées, mais elles ont également commencé à faire leurs preuves.

Interrogés, les auteurs des projets – ou leur(s) successeur(s) au sein du Grand Conseil – ont toutefois refusé de les retirer. Il a donc été procédé au vote sur chacun des deux projets de lois, vote dont le détail figure ci-dessous :

##### ***PL 7444 – Vote de la commission***

L'entrée en matière est refusée par 13 non (PDC, L, R, S, UDC, Ve) et 2 abstentions (AdG).

##### ***PL 7832 – Vote de la commission***

L'entrée en matière est refusée par 13 non (PDC, L, R, UDC, Ve, S) et 2 abstentions (AdG).

Compte tenu de ce qui précède, nous vous prions donc, Mesdames et Messieurs les députés, de bien vouloir rejeter ces deux projets de lois.

## Projet de loi (7444)

### modifiant la loi sur les établissements publics médicaux

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève  
décrète ce qui suit :

#### Article unique

La loi sur les établissements publics médicaux, du 19 septembre 1980,  
est modifiée comme suit:

#### **Art. 19, al. 3 et 4 (nouveaux)**

<sup>3</sup> La prévention est confiée à un centre de prévention qui a pour mission de mener des actions prophylactiques gratuites au profit de la population. A cette fin, le centre organise et coordonne avec les services hospitaliers concernés et le cas échéant avec d'autres services publics, tels que l'institut d'hygiène, et d'autres organismes publics et privés menant des actions préventives:

- a) les campagnes de vaccinations obligatoire et facultative;
- b) les campagnes d'examens pulmonaires (détection notamment de la tuberculose);
- c) les campagnes de dépistage du cancer ou d'autres maladies, notamment le dépistage du cancer du sein par mammographie tout particulièrement pour les femmes âgées de plus de 50 ans;
- d) les campagnes d'information en faveur de la promotion de la santé.

<sup>4</sup> Il est adjoint au centre de prévention une commission consultative formée des membres suivants, nommés par le Conseil d'Etat pour 4 ans:

- a) un représentant de la direction générale de la santé publique rattachée au département de l'action sociale et de la santé, qui préside la commission;
- b) trois représentants de l'Hôpital cantonal;
- c) un représentant du service de santé de la jeunesse;
- d) un représentant de l'institut d'hygiène;
- e) un représentant de l'Association des médecins genevois;
- f) un représentant de «Forum santé»;
- g) un représentant de l'Association des pharmaciens genevois;
- h) un représentant de la Ville de Genève;
- i) trois représentants d'associations d'importance cantonale ayant pour but de mener des campagnes prophylactiques.

La commission a pour but de suivre l'activité du centre de prévention et de lui soumettre toutes suggestions utiles. Elle présente un rapport annuel au Grand Conseil.



# Projet de loi (7832)

## sur le dépistage du cancer

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève  
décrète ce qui suit :

### Art. 1

L'Etat encourage, dans le cadre de la politique de santé cantonale, le dépistage du cancer.

### Art. 2

Afin de favoriser cette action de dépistage, il est créé une fondation de droit public dénommée « Le Centre cantonal de dépistage du cancer ».

### Art. 3

<sup>1</sup> Le Centre cantonal de dépistage du cancer a pour but de promouvoir, organiser, gérer et mener à bien des actions de dépistage permanent du cancer lancées d'entente avec le Conseil d'Etat.

<sup>2</sup> La tâche première du Centre cantonal de dépistage du cancer porte sur le dépistage permanent du cancer du sein. Le Conseil d'Etat détermine, d'entente avec le Conseil de fondation, la tranche d'âge des personnes visées par le dépistage et les modalités de ce dépistage ainsi que d'autres actions éventuelles de dépistage du cancer.

### Art. 4

<sup>1</sup> Le Centre cantonal de dépistage du cancer est administré par un Conseil de fondation formé:

1. du conseiller d'Etat chargé du département de l'action sociale et de la santé ou son représentant, qui préside le Conseil de fondation ;
2. d'un médecin épidémiologiste, détenteur d'une formation en santé publique ;
3. d'un radiologue du secteur hospitalier mandaté par le département de radiologie et l'HCUG ;

4. d'un radiologue du secteur privé, mandaté par le GRG (Groupe des radiologues genevois), choisi parmi les « radiologues agréés » pour le dépistage ;
5. d'un gynécologue du secteur hospitalier mandaté par le département de gynécologie de l'HCUG ;
6. d'un gynécologue du secteur privé, mandaté par le GGOG (Groupe des gynécologues et obstétriciens genevois) ;
7. d'un chirurgien du secteur hospitalier mandaté par le département de chirurgie de l'HCUG ;
8. d'un chirurgien du secteur privé, mandaté par le groupe des chirurgiens privés ;
9. d'un oncologue du secteur privé ;
10. d'un interniste du secteur privé, mandaté par le GMIG (Groupement des médecins internistes genevois) ;
11. d'un généraliste du secteur privé, mandaté par le GMGG (Groupement des médecins généralistes genevois) ;
12. de deux représentants des associations de lutte contre le cancer ;
13. d'un membre par parti représenté au Grand Conseil et désigné par lui.

Les membres du Conseil de fondation sont nommés pour la durée de la législature. Ceux énumérés sous les chiffres 2 à 12 ci-dessus sont désignés par le Conseil d'Etat, à défaut par le Grand Conseil.

<sup>2</sup> Le Conseil de fondation adopte un règlement de fonctionnement interne qui doit être approuvé par le Conseil d'Etat. Il élit un bureau, chargé des affaires courantes, formé, outre le président, de deux vice-présidents, d'un secrétaire et d'un autre membre.

## **Art. 5**

Le Conseil de fondation déterminera les modalités des actions qu'il est chargé de mener. Il dirige à cet effet un centre de dépistage et engage et supervise le personnel nécessaire à son fonctionnement, dont un directeur médical et un responsable administratif. Il peut créer des groupes de travail chargés d'étudier les tâches qu'il est chargé d'assumer et s'adjoindre des avis d'experts avec voix consultative.

**Art. 6**

Le Centre cantonal de dépistage du cancer déterminera d'entente avec le Conseil d'Etat les modalités de collaboration avec les établissements médicaux publics et les médecins privés dans le cadre des actions de dépistage dont il est chargé. Les conventions qu'il conclut pour mener ses actions sont soumises à l'approbation du Conseil d'Etat.

**Art. 7**

Le Centre cantonal de dépistage du cancer est mis au bénéfice d'une subvention annuelle de fonctionnement de 700 000 F au moins, inscrite chaque année au budget de l'Etat, à déduire des subventions cantonales éventuelles aux caisses-maladie. Une subvention d'équipement de 200 000 F lui est allouée pour son premier exercice.

**Art. 8**

Le budget et les comptes d'exploitation du Centre cantonal de dépistage du cancer sont soumis à l'approbation du Conseil d'Etat.

## Planification sanitaire qualitative (PSQ) et cancer du sein

Note préparée par C. Bouchardy, Mars 2002

### I. Introduction

La lutte contre le cancer du sein et notamment de la mortalité qui en découle est un des thèmes retenus dans le cadre de la priorité *cancers* de la PSQ. Seule l'action conjointe d'un dépistage précoce et de soins efficaces prodigués de manière adéquate pourra diminuer l'impact de ce cancer dans la population.

### II. Les objectifs de la PSQ

La PSQ s'est donné comme premier objectif d'évaluer l'acceptabilité et l'efficacité du premier Programme cantonal de dépistage par la mammographie. Cette évaluation devra servir de point de départ à la planification d'actions visant à améliorer l'impact et l'efficacité du programme, ainsi qu'à diminuer les inégalités d'accès à cette forme de prévention. Elle s'est aussi donné comme objectif d'améliorer la prise en charge de ces dernières. Pour ce faire, un axe "qualité de vie" confié à la Fondation du Devenir, vise à identifier les besoins et les attentes des femmes concernées, d'entente avec celles-ci. En parallèle, un groupe de professionnels concernés met à jour les besoins des soignants, notamment ceux des médecins traitants et s'apprête dans un second temps à proposer des actions concertées pour améliorer la prise en charge et le suivi des patientes, en répondant notamment aux besoins que celles-ci auront exprimés. La PSQ participe à la coordination d'actions d'information sur le cancer du sein, notamment durant le mois d'octobre ("mois du cancer du sein"), en rassemblant les professionnels concernés, les Liges et les femmes atteintes.

### III. Améliorer l'impact et l'efficacité du Programme de dépistage

#### *Situation de départ*

Fin 1998, un programme de dépistage du cancer du sein a été mis en place à Genève. Il propose à toutes les femmes du canton entre 50-70 ans et assurées à Genève, une mammographie tous les 2 ans. S'agissant d'un programme de santé publique financé en grande partie par les contribuables et les caisses-maladie, il est impératif qu'il soit organisé de façon efficace, notamment du point de vue de sa qualité et de son acceptabilité.

#### *Evaluation du Programme de dépistage*

La PSQ avait donc mandat d'évaluer rigoureusement son fonctionnement, son efficacité et son acceptabilité, afin d'identifier les problèmes et de proposer rapidement des mesures pour y remédier. Cette évaluation devait être conforme aux recommandations émises dans le cadre de l'Europe contre le cancer et utiliser les critères d'évaluation admis au niveau international concernant l'organisation du dépistage (p. ex. contrôle de l'appareillage, des radiographies, instauration systématique d'une seconde lecture par des radiologues experts et respect des normes de qualité émises). L'efficacité du Programme devait être estimée sur la base des indicateurs reconnus (p.ex. participation, le taux de rappel, taux de détection, précocité du diagnostic, sensibilité et spécificité, faux positifs et faux négatifs).

Deux rapports d'évaluation ont été élaborés. Le premier effectué par un expert international dans le domaine (C. de Wolf) porte sur l'organisation du programme et le respect des normes de qualité. Le second, effectué par le Registre genevois des tumeurs, concerne l'efficacité de la première vague de

dépistage (J.-M. Lutz et col.). Une troisième évaluation a été réalisée par l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Genève (IMSP) sur mandat de la Ligue genevoise et concerne les connaissances et les réticences des femmes face au dépistage et ses retombées psychosociales (voir rapport E. Chamot et col.).

#### *Les actions*

Un groupe réunissant l'ensemble des groupes chargé de l'évaluation a été constitué afin d'émettre des conclusions communes pouvant servir de base à la proposition d'actions visant à augmenter l'efficacité et l'acceptabilité du dépistage. En bref, ces évaluations s'accordent pour démontrer les aspects encourageants, à savoir la coordination de l'information des femmes, l'amélioration de la qualité des mammographies ainsi que les taux de détection et de précocité diagnostique satisfaisants. Elles montrent par ailleurs les faiblesses du Programme, liées pour une part à sa jeunesse, à savoir une acceptabilité encore faible de la part de la population et des professionnels, une qualité encore sous-optimale et des inégalités d'accès au dépistage au détriment des femmes étrangères ou issues de milieux défavorisés. L'ensemble de ces données ont été récemment présentées conjointement au Comité de pilotage de la PSQ et aux membres de la fondation. Une stratégie d'actions devra être proposée afin de garantir aux femmes des examens de plus haute qualité, une intégration large et efficace de cette pratique au sein du corps médical et permettre une participation plus importante et socialement plus équitable des femmes.

#### *Autres activités*

Certains membres de ce groupe d'évaluation participent à l'élaboration d'une information commune aux trois cantons concernés par des programmes de dépistage, tenant compte des effets adverses selon les recommandations des professionnels concernés (notamment G. Domenighetti). Enfin, les experts de ce groupe ont été amenés à se prononcer sur l'efficacité de la mammographie de dépistage, mis en doute au niveau international par certains auteurs (Goetsche et Olsen, notamment).

### **IV Améliorer la qualité de vie des femmes atteintes**

#### *Situation de départ*

La parole est rarement donnée aux patientes; leur satisfaction ainsi que la qualité de leur vie en période de soins n'étaient jusqu'à présent pas une finalité clairement définie du système sanitaire genevois. Pourtant, la qualité de vie s'inscrit dans le champ de la santé depuis la fin des années '60 en tant que notion liée aux concepts de santé globale et de santé subjective (perception d'être en bonne santé). Elle est ainsi devenue un objectif fondamental de toute politique de santé publique. Toutefois, pour être véritablement un critère de décision, la qualité de vie doit être évaluée de manière adéquate. A Genève, plusieurs programmes-cadre ont comme objectif commun l'amélioration de la qualité de vie des citoyens à travers des actions réalisées dans le champ de la santé publique (Agenda 21 et programme Villes-Santé OMS).

#### *Evaluation de la qualité de vie des femmes atteintes*

La PSQ a mandaté la Fondation du devenir pour définir la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein. Après un travail théorique pour préciser les concepts, les problématiques et ajuster la démarche de qualité de vie/santé publique aux objectifs spécifiques de la PSQ, un rapport de synthèse a été présenté en décembre 2000. En 2001, une réunion d'experts européens a permis de valider la méthodologie proposée. Concernant le cancer du sein, une action fondée sur une démarche participative a alors été menée auprès des femmes atteintes.

L'objectif de cette démarche était de donner la parole aux personnes concernées à travers des groupes de propositions, de mieux comprendre leur parcours thérapeutique et leur quotidien tel qu'il est

vécu afin de faire mieux ressortir les composantes importantes de qualité de vie et de dégager les grandes lignes directrices des transformations souhaitées par les patientes. Une soixantaine de femmes atteintes ont été réunies, par groupes d'environ 10 personnes, lors de 3 ateliers réussis. Les résultats ont été très probants. La réponse des femmes a clairement démontré l'intérêt et la richesse d'une démarche participative. En outre, ils ont confirmé le souhait des patientes d'être partenaires à part entière dans l'élaboration des mesures et dispositifs de santé les concernant.

#### *Activités*

Des séances de synthèse ont été organisées avec les femmes qui le désiraient afin de déterminer les problèmes prioritaires et proposer des actions concertées visant à améliorer les attentes et la qualité de vie des femmes concernées. L'année 2002 sera une année de mise en œuvre. Il s'agira alors d'intégrer à part entière les besoins et la qualité de vie des femmes dans les actions entreprises dans le cadre de la priorité *cancers*.

### **V Améliorer la prise en charge des femmes atteintes**

#### *Situation de départ*

Malgré un système de soins dans l'ensemble performant, il existe des problèmes de continuité dans la prise en charge des femmes atteintes de cancer du sein et il subsiste des obstacles à la généralisation des bonnes pratiques. La communication reste encore trop souvent lacunaire entre les différents secteurs chargés du traitement, du suivi et des soins palliatifs des femmes atteintes. Le cancer du sein a été identifié comme une priorité dans le cadre des HUG. Une consultation pluri-disciplinaire chargée de définir l'approche thérapeutique des femmes pris en charge par les HUG a été créée en octobre 2001. Le cas de plusieurs dizaines de patientes y a déjà été discuté. Il s'agit aujourd'hui de replacer le cancer du sein dans un continuum centré sur les besoins des femmes et de leur médecin traitant en englobant les professionnels des soins et ceux chargés de la réhabilitation et des soins palliatifs.

#### *Evaluation des besoins*

Dans le cadre de la PSQ, un groupe de travail a été constitué afin d'identifier les problèmes rencontrés dans la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein avec pour but d'élaborer une stratégie d'actions concertées visant à l'amélioration des soins et de la qualité de vie. Ce groupe sera notamment chargé de répondre aux besoins des femmes tel que identifiés dans l'axe qualité de vie. Il comprend notamment des représentants des HUG, des médecins privés (généralistes, oncologue, gynécologue), un responsable des soins palliatifs et la responsable du projet qualité de vie.

Les premières réunions ont déjà permis de mettre en évidence certaines données du problème. Les premiers résultats sur l'état des lieux concernant les disparités thérapeutiques, la généralisation des bonnes pratiques, les lieux de fin de vie, et les inégalités sociales ont été présentés à partir des données du Registre. Il existe encore des pratiques pouvant être améliorées, par exemple le curage ganglionnaire chez les femmes atteintes de cancer in situ et les mastectomies bilatérales chez les femmes âgées. Les lieux de décès ont aussi été examinés. La majorité des femmes meurent au CESCO ou dans les services de médecine et de gynécologie des HUG. Une proportion non négligeable des décès surviennent dans les EMS ou à domicile. Aucune donnée sur la qualité de fin de vie de ces femmes n'est aujourd'hui disponible. Du point de vue des inégalités sociales, le risque de décès, les délais thérapeutiques, les stades avancés, les interventions mutilantes et les décès à l'hôpital sont plus élevés chez les ouvrières que chez les cadres. Par ailleurs, les médecins traitants sont confrontés à de nombreux problèmes en ce qui concerne notamment la continuité de la prise en charge, les effets adverses des traitements, les rechutes et la rupture du milieu professionnel en particulier chez les femmes jeunes.

### *Les actions concertées*

L'analyse objective des besoins des professionnels et des femmes concernées servira de base à l'élaboration d'actions concertées qui seront présentées au mois d'octobre (mois du cancer du sein).

### **VI Promouvoir l'information**

La PSQ s'est aussi donnée comme objectif de promouvoir l'information autour du cancer du sein en rassemblant, autour des femmes concernées, les professionnels concernés par la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement. C'est ainsi qu'elle a planifié les actions d'informations dans le cadre du Mois du cancer du sein 2001. Elle a notamment élaboré les différents dossiers de presse, les brochures d'information et coordonné les différentes actions médiatiques au niveau cantonal (Tram rose, etc.) Elle prévoit, dans la mesure des moyens disponibles, de coordonner les actions du Mois d'octobre 2002, en organisant notamment des états généraux des femmes atteintes, aux cotés des professionnels concernés.

## ANNEXE



REPUBLIQUE ET CANTON  
DE GENEVE

DEPARTEMENT  
DE L'ACTION SOCIALE  
ET DE LA SANTE

DIRECTION GENERALE  
DE LA SANTE

PLANIFICATION  
SANITAIRE QUALITATIVE

## Groupe de travail: Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein

### Membres du groupe de travail

Dr H. Bonnefoi (HUG)  
Dr C. Bouchardy (RGT)  
Dr J. Campiche (AMG)  
Dr M. Forni (AMG)  
Mme A. Grezet (Fondation du Devenir)  
Prof. J. Kurtz (HUG)  
Dr J.-C. Piguët, (Radiologue)  
Prof. C.-H. Rapin (Soins palliatifs HUG)  
Prof. A.P. Sappino (HUG)  
Dr R. Sanabria (HUG)  
Dr P. Schafer (HUG)  
Dr J. Schmid de Grunegg (Ligue genevoise contre le cancer)  
Dr François Taban (AMG)  
Dr G. Vlastos (HUG)