

Ce travail a été réalisé avec le soutien de la Ligue nationale de lutte contre le cancer et de ses comités régionaux des Bouches-du-Rhône, du Vaucluse et de Seine-et-Marne, et avec le soutien du Ministère du travail et des affaires sociales (Programme "Standards, options et recommandations").

L'Expertise Collective INSERM est une nouvelle modalité de partage et de transfert des connaissances issues des résultats de la recherche, activité qui trouve sa place naturelle au sein du Département pour le développement du Partenariat Economique et Social.

L'Expertise Collective « Risques héréditaires du cancer du sein et de l'ovaire : quelle prise en charge ? » a été réalisé à la demande, et en partenariat avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Elle traite de la nature de la prise en charge (conseil génétique, chirurgie prophylactique, suivi radiologique...) chez les femmes présentant une susceptibilité héréditaire. Plus généralement, elle s'est proposée d'analyser l'ensemble des connaissances actuelles validées dans les domaines des modes de prévention et de surveillance (rôle possible de la nutrition, comportements vis-à-vis des traitements hormonaux et hormonoprévention, chimio-prévention et suivi radiologique ou biologique) chez des personnes non atteintes. Les questions de l'acceptabilité individuelle et sociale, les modalités des consultations, la nature de la prise en charge ont également été analysées, discutées et des recommandations proposées dans une synthèse à destination du corps médical.

L'expertise collective s'est appuyée sur un corpus de littérature scientifique, médicale, sociologique, juridique et éthique de plus de 3 500 articles, de plusieurs dizaines d'ouvrages (voir présentation de la stratégie documentaire, p. V) et d'informations accessibles sur Internet. Les experts qui constituent le groupe permanent ainsi que les experts auditionnés ou coauteurs des contributions sont des personnalités scientifiques et médicales actives dans le domaine (voir p. III).

Ils ont tous travaillé sur des corpus documentaires réalisés à partir de l'analyse de la littérature mondiale accessible jusqu'au début mai 1997, et ont bénéficié également, grâce au centre de documentation sur l'éthique en sciences de la vie, d'un suivi permanent de la presse et des prises de position des institutions françaises et étrangères en matière d'éthique. Un suivi de la grande presse sur les questions du « dépistage génétique » a également été assuré par le SC15 et le service de presse de l'INSERM.

Plusieurs institutions de l'Inserm ont apporté leur concours à ce travail. Les ingénieurs en information du DIC-DOC, le centre de documentation (SC2), le service commun INSERM n° 8 (statistiques sur les causes de décès), les registres des cancers soutenus par la DGS et l'INSERM, le Centre de documentation d'éthique en sciences de la vie.

La coordination scientifique a été assurée par le SC15 « Médecine Moléculaire - Impact en santé ».

Selon la méthodologie de l'expertise collective, l'ensemble des experts ont pu disposer d'une bibliographie exhaustive dans leur domaine de compétence (deux ou trois experts collaboraient pour l'analyse), et également de l'ensemble des premières pages des corpus spécialisés, et des articles généraux, ainsi que des ouvrages spécialisés, et des comptes rendus de congrès et travaux français et étrangers.

Les textes présentés dans l'ouvrage sont de plusieurs types :

- des analyses sectorielles, faisant pleine place à des controverses non réductibles dans des domaines où la littérature mondiale et les pratiques n'ont pas pu trancher. Ces articles sont donc signés de personnalités scientifiques responsables de leurs écrits,
- des analyses de grands domaines signés de plusieurs auteurs,
- des synthèses engageant l'ensemble du groupe thématique.

Enfin, une synthèse générale des travaux, orientée d'abord vers les acteurs médicaux et cliniciens destinée à répondre à la question posée par la prise en charge du risque héréditaire de cancer. Cette synthèse rédigée en français a l'accord de tous les experts permanents du groupe, et les engage collectivement.

Elle a fait l'objet d'une rédaction en langue anglaise pour publication dans la presse anglo-saxonne qui s'est exprimée récemment sur cette même question alors que l'expertise collective INSERM-FNCLCC se terminait.

le 8 juillet 1997