

L'évaluation personnalisée du risque et le consentement éclairé

Consentement éclairé

L'évaluation personnalisée du risque est offerte aux femmes adultes. Elle vise à :

1. **estimer** le risque individuel de cancer du sein; et,
2. **renseigner** afin de prendre une décision éclairée sur les mesures de dépistage possibles.

Une discussion sur les **avantages, inconvénients et limites est importante** pour faciliter une décision éclairée.

Le tableau suivant résume les principaux éléments liés à l'évaluation personnalisée du risque réalisée dans le cadre du projet PERSPECTIVE.

Avantages possibles	Inconvénients possibles	Limites
Associés à l'évaluation personnalisée du risque dans le cadre du projet PERSPECTIVE		
<ul style="list-style-type: none"> • Connaître la catégorie de risque pour pouvoir faire des choix éclairés • Identifier les mesures de dépistage adaptées au risque 	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude et anxiété • Impression erronée d'être protégée • Impact négatif potentiel sur l'assurance 	<ul style="list-style-type: none"> • Porte uniquement sur le cancer du sein (pas d'autres cancers) • Ne fournit pas de diagnostic et ne détermine pas qui développera un cancer • Effet de l'évaluation personnalisée du risque sur la mortalité/morbidité non connu • Ne tient pas compte des gènes rares pouvant avoir un impact majeur sur le risque de cancer du sein (BRCA1/2, CHEK2, PALB2, etc.) • Ne tient pas compte des antécédents de maladie bénigne à risque du sein (par exemple, néoplasie lobulaire et hyperplasie atypique) qui peuvent augmenter le risque • Comporte plus d'incertitude pour les femmes qui ne sont pas d'origine européenne (par exemple, africaine ou autochtone)
Associés aux examens d'imagerie du dépistage		
<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité de dépister un cancer du sein à un stade plus précoce • Effet connu de la mammographie sur la réduction de mortalité 	<ul style="list-style-type: none"> • Examens complémentaires à la suite de faux positifs • Surdiagnostic 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne détecte pas tous les cancers du sein • Effet des technologies autres que la mammographie sur la mortalité/morbidité non connu

Impact potentiel sur l'assurance

Divulgarion des résultats à l'assureur

Au moment d'acheter ou de renouveler une assurance, il est possible que des questions soient posées sur l'état de santé. La loi exige de divulguer les informations connues sur l'état de santé qui **pourraient influencer de façon importante** le coût de l'assurance, l'évaluation du risque ou l'éligibilité.

Un risque pour la santé (tel qu'un risque élevé de développer un cancer du sein) pourrait faire partie des informations sur l'état de santé qui doivent être divulguées au moment d'acheter ou de renouveler une assurance, dès lors qu'elles sont connues de la personne qui souscrit. La divulgation doit être faite même si l'assureur ne pose pas de question spécifique à ce sujet.

Utilisation des résultats par l'assureur

L'assureur peut utiliser toutes les informations obtenues sur l'état de santé pour évaluer une demande. Il est possible que le résultat de l'évaluation personnalisée du risque (catégorie de risque de développer un cancer du sein) soit utilisé par l'assureur afin de :

- décider qu'une personne n'est pas éligible à une assurance;
- fixer un coût plus élevé en raison de la catégorie de risque; ou,
- exclure certaines conditions médicales (par exemple, cancer du sein) de la protection d'assurance.

Pratique de l'assureur au sujet des tests génétiques

Présentement, la loi oblige les assureurs canadiens à ne pas demander aux personnes qui veulent obtenir une assurance de se soumettre à un test génétique ou de communiquer les résultats d'un test passé.

En résumé

Avant d'acheter ou de renouveler une assurance :

- la femme doit divulguer toute information sur sa santé qui peut influencer de façon importante le coût de l'assurance, l'évaluation du risque ou l'éligibilité.

Afin d'estimer le risque, les assureurs :

- demandent généralement pour fin de vérification l'accès au dossier médical sur lequel peuvent être inscrits les résultats d'un test génétique; et,
- n'exigent pas des personnes qu'elles se soumettent à des tests génétiques ou qu'elles leur communiquent les résultats d'un test passé.

Perception du risque par la femme

Le risque **estimé** de cancer du sein peut être très différent du risque **attendu** par une femme. Le risque estimé peut donc être plus élevé ou plus bas qu'anticipé par une femme. Dans les deux cas, cela peut créer de l'anxiété et diminuer la confiance dans le résultat de l'estimation du risque.

Anxiété

- Lorsque le risque estimé est **plus élevé que les attentes** : l'anxiété découle souvent de l'inquiétude de développer un cancer.
- Lorsque le risque estimé est **plus faible que les attentes** : l'anxiété peut s'expliquer par l'attente non comblée d'avoir des mesures supplémentaires de dépistage.

Il est important de prendre en charge cette anxiété pour assurer le bien-être psychologique et favoriser l'observance des mesures de dépistage recommandées. Un niveau élevé d'anxiété peut parfois amener à éviter le dépistage.

Une référence vers des services de soutien psychosocial pourrait être appropriée dans certains cas.

Confiance dans le risque estimé

Lorsque le risque estimé est différent des attentes, certaines femmes peuvent douter de leur résultat. Une discussion sur les facteurs individuels ayant un impact sur le risque peut aider à l'acceptation du résultat. Il est pertinent d'évaluer **la confiance de la femme en son risque estimé**, car cela pourrait influencer l'adhésion aux mesures de dépistage recommandées.

Partage des résultats avec la famille

Comme le risque de cancer du sein est multifactoriel (i.e. basé sur des facteurs génétiques et environnementaux), le risque de cancer du sein d'une personne pourrait être indicateur du risque des membres de sa famille.

Cependant, le risque **peut varier de façon importante à l'intérieur d'une famille**, puisque les membres d'une même famille peuvent avoir des facteurs de risque génétiques et environnementaux différents.

Par exemple, même si une femme a un risque élevé de cancer du sein, des membres de sa famille pourraient avoir un risque plus bas qu'elle.

Lors de l'évaluation personnalisée du risque, la proportion du risque attribuable à des facteurs génétiques n'est pas indiquée dans le résultat. Il est donc difficile d'évaluer l'impact de facteurs qui sont communs dans une même famille (par exemple, cancers dans la famille).

En conséquence, il est difficile d'évaluer la pertinence qu'une femme partage le résultat de l'estimation du risque avec sa famille.

Le professionnel de la santé a l'obligation d'assurer la confidentialité des résultats. Il doit obtenir le consentement de la femme avant de les divulguer aux membres de la famille.