



La lettre du réseau

N ° 2

M A R S 2 0 0 9

SOMMAIRE :

- Page 1
Le mot de la présidente,
- Page 2
Risque génétique et cancer du sein
- Page 3
Mammectomie prophylactique : un témoignage
- Page 4
Paroles d'E.R.I

Comité de rédaction ;

*Dr. E. Bourstyn,
Dr. R. Mislawski,
F. Salembien,
R. Goudinoux.*

Le mot de la présidente

Ce deuxième numéro de la Lettre du réseau est consacré principalement au thème qui a été celui de la réunion d'octobre Rose de 2008 ; la génétique et le cancer du sein. Il nous a semblé intéressant de l'aborder sous deux angles différents : celui du médecin et celui de la patiente.

Le Docteur O. Cohen Haguener, spécialiste en oncogénétique, nous rappelle les éléments clefs nécessaires à la compréhension des enjeux de sa discipline pour toute patiente confrontée à la découverte d'une prédisposition génétique. Mais, l'approche scientifique du risque génétique de cancer du sein ne nous révèle pas ce que signifie vivre après une telle révélation. Seule la patiente qui est passée par une telle épreuve peut nous le dire.

Aurélie, une jeune femme qui a été confrontée à ce problème de risque génétique à la fois familial et personnel nous dévoile son vécu de cette situation et la difficulté des choix à affronter lorsqu'on se voit proposer une chirurgie de prévention. Aurélie est la première femme à avoir répondu au souhait que nous avons formulé de voir des patientes témoigner de leur expérience de la maladie, qu'elle soit positive ou négative, pour une nouvelle rubrique du site internet du réseau. L'article publié dans ce numéro est le résumé d'un texte dont la version intégrale peut y être consultée.

Aurélie n'est pas la seule patiente à avoir accepté de relever le « défi » et vous pouvez dès maintenant retrouver d'autres

témoignages en ligne. Une boîte vocale vous permet de réagir à ces textes, mais aussi de nous communiquer votre propre expérience médicale, familiale ou sociale. A vous d'enrichir cette rubrique.

Les conséquences du cancer du sein sur le travail sont mal connues voire sous estimées. Or il ne fait pas de doute qu'ils sont importants. A la veille de la mise en route d'un nouveau plan cancer, dont un des axes fort est l'amélioration de la qualité de vie des patientes, il est important de disposer d'éléments dont nous puissions faire état afin que soient mises en œuvre des mesures visant à éviter les discriminations ou les pressions dans le travail qui frappent les femmes qui sont ou ont été traitées pour un cancer du sein.

Ce numéro comporte aussi une contribution de Mme Nathalie André, qui est la responsable de l'ERI de l'hôpital Saint-Louis. Elle nous rapporte des « paroles de patientes » au fil de son expérience qui est unique du fait de sa formation en sciences humaines. Des patientes, mais aussi leurs proches lui ont fait part de leurs difficultés, de leurs angoisses, de leur révolte aussi, à différents moments de leur parcours dans la maladie avec des mots qu'on n'emploie pas toujours devant une « une blouse blanche ». La lecture de ces confidences est parfois déroutante, jamais neutre.

Dr. B. Carcopino, gynécologue

Risque génétique et Cancer du sein

Environ 5 à 10 % des cancers du sein apparaissent dans un contexte familial que la consultation d'oncogénétique permet de reconnaître avant que soit mise en place une stratégie spécifique de surveillance ciblée.

Le risque héréditaire est lié à un trait génétique variant transmis de génération en génération, appelé mutation, qui est apparue dans des gènes intervenant dans la fonction des glandes mammaires : les gènes BRCA1 et BRCA2. L'un d'eux est altéré chez une femme sur 500, et il est à l'origine d'une prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire. Les femmes sans mutation ont un risque de cancer du sein de 7 à 10% pour la vie entière, qui s'élève jusqu'à 60 voire 80% pour celles qui en sont porteuses.

L'oncogénétique touche à la fois l'individu et sa famille. En effet, elle recherche de génération en génération la verticalité de la transmission de la maladie cancéreuse et du risque de la développer chez des individus asymptomatiques et susceptibles d'avoir hérité d'un trait génétique favorisant le développement du cancer. La prise en charge est faite dans l'intérêt du patient qui consulte, dit "proposant", mais, selon sa volonté ou sa capacité à approcher ses parents, elle peut aussi concerner l'ensemble des individus à risque de sa famille que le médecin ne peut contacter directement, mais seulement par son intermédiaire. Depuis la découverte des gènes BRCA1 & BRCA2, l'offre de soins en oncogénétique a considérablement évolué. Le diagnostic biologique des mutations des gènes connus est désormais disponible et gratuit et il permet d'obtenir un résultat formalisé rendu au patient.

Quand un risque héréditaire est soupçonné dans une famille, une prise de sang est faite pour la recherche de la mutation en cause chez une personne atteinte de cancer. Les analyses sont très complexes et donc très longues ; en moyenne une année. Le test est proposé :

- aux membres de la famille âgés de plus de 18 ans : il est inutile de tracasser les enfants mineurs dans la mesure où aucune mesure particulière ne sera envisagée.
- aux têtes de génération en priorité : si le résultat est négatif, il le sera pour toute sa descendance.

Si on découvre une mutation, elle peut être aussi être recherchée chez les personnes apparentées qui n'ont pas de cancer. Actuellement le résultat individuel ne peut-être donné que dans le cadre d'une consultation oncogénétique chez un sujet majeur. Un résultat négatif prend toute sa signification : le sujet testé

n'est pas porteur de la prédisposition identifiée, mais il faut tenir compte des limites de nos méthodes.

L'examen biologique est anodin en lui-même, mais ses conséquences ne le sont pas. Il n'est pas neutre de connaître son statut de porteur de cette mutation avec toutes les conséquences que cette découverte suppose. Aussi des précautions sont elles prises :

- la prise de sang est accompagnée d'un formulaire de « consentement éclairé » précisant que les candidats au test sont bien informés de ce que représente cet examen
- un accompagnement par un psychologue intervient autour de la communication des résultats.
- des brochures d'information portant sur chacune des étapes de la prise en charge sont mises à dispositions des patientes.

Le dépistage du cancer du sein chez les femmes appartenant à une famille à risque est annuel et doit être au mieux débuté 5 ans avant l'âge du diagnostic de cancer le plus précoce dans la famille. Le dépistage par mammographie annuelle avec double incidence doit être associé à une échographie mammaire qui aide à l'interprétation de la mammographie, en particulier chez les femmes jeunes ou en cas de mastose.

L'IRM à haute résolution est très vivement recommandée, en particulier chez les femmes jeunes, avec une sensibilité telle qu'elle tend à devenir l'examen de référence. Si celle-ci est normale, elle rend très improbable la présence d'un processus tumoral

Une surveillance ovarienne doit être envisagée compte-tenu du risque associé dans le contexte des mutations des gènes BRCA1 et BRCA2. L'échographie pelvienne, au mieux transvaginale, est le meilleur examen disponible quoique sa sensibilité ne soit pas optimale tout comme celle du marqueur CA125.

L'objectif des examens de dépistage est la détection d'anomalies de petite taille dont la guérison est possible. Le repérage radiologique permet de guider une exérèse limitée. Le diagnostic précoce conduit ainsi à un traitement adapté et curatif.

Les recommandations nationales de prise en charge des personnes porteuses d'une mutation génétique avérée, envisagent la possibilité d'interventions chirurgicales prophylactiques (mastectomie bilatérale). Une telle décision doit être pesée et ne saurait être prise à la légère.

En ce qui concerne le risque de cancer ovarien, la seule prévention efficace aujourd'hui pour les femmes porteuses de l'anomalie génétique est la chirurgie prophylactique, c'est-à-dire l'ablation des ovaires et des trompes. La fonction hormonale ovarienne pourrait être artificiellement compensée si la femme en ressent un besoin et sous réserve qu'elle adhère à un programme de surveillance stricte. Cette intervention peut-être proposée aux femmes qui sont porteuses de l'anomalie génétique familiale, lorsqu'elles ont eu des enfants, au-delà de 40-45 ans ou si elles sont proches de la ménopause (au mieux 4-5 ans avant l'apparition du cancer familial de l'ovaire le plus précoce).

Ces modalités représentent un canevas général. La

prise en charge médicale doit être envisagée au cas par cas et faire l'objet d'entretiens avec le médecin et l'équipe multidisciplinaire qui inclut des psychologues spécialisés. Il appartient bien entendu à chacun de choisir s'il souhaite ou non engager cette démarche : chacun est libre savoir ou non et choisir le moment qui lui paraît envisageable.

Docteur Odile Cohen-Haguenaer,
Centre des maladies du Sein, Hôpital Saint-Louis
Secrétariat 01 42 49 47 98
Rendez-vous 01 42 49 42 62

Mammectomie prophylactique : un témoignage

En 2003, la mutation BRCA1 a été identifiée dans ma famille. Enceinte, puis jeune maman, je ne souhaitais pas alors faire le test génétique. En 2006, à 29 ans, j'ai eu un cancer du sein gauche pour lequel j'ai eu une mastectomie.

A la consultation génétique j'ai compris que, statistiquement, plus le temps passait plus j'étais exposée au risque ; il fallait se poser la question d'une mammectomie prophylactique. Depuis la découverte de mon cancer, et plus encore avec l'officialisation de la mutation, j'ai eu le sentiment d'être une bombe à retardement.

Mon cheminement vers la mammectomie prophylactique s'est fait dans l'incertitude. J'ai cherché des données objectives, des vécus d'expérience et tous les avis possibles, pour un choix que je savais personnel et définitif. La décision d'amputer son propre corps dans le but d'écartier une hypothèse n'est pas chose facile.

J'ai démarré mon travail de « réflexion intensive » après ma reconstruction mammaire : faut-il faire le pari de la bonne santé plutôt que celui de la maladie ? Faut-il prendre le risque du cancer ou celui de la souffrance psychique ? Qu'est-ce qui pourrait le plus mettre en péril mon couple ; un autre cancer ou l'absence de seins ? Ne plus jamais avoir de sein ou garder un reste de ce qui est le symbole de la féminité, tout en étant un rappel de ce qui manque ? Mais aussi tout faire pour assurer à mon petit garçon d'avoir une mère en bonne santé.

Au point où j'en suis dans la dégradation de mon corps, autant aller jusqu'au bout et être débarrassée d'une épée de Damoclès. Pour moi, ce sont les 20

années à venir qui sont à protéger.

C'est l'angoisse qui m'a poussée à prendre la décision. Mais le doute ne m'a pas quitté jusqu'à la veille de l'intervention que j'ai vécue de façon très différente de celle de mon cancer. J'ai ressenti un grand soulagement et pas vraiment un sentiment de perte. J'étais plus occupée par l'accueil d'un nouveau sein que par la perte du mien, sans doute désinvesti depuis longtemps.

Le chirurgien m'a proposé de conserver l'aréole et le mamelon. Cela m'a permis d'aborder l'opération de façon positive. Lorsque j'ai vu mes « nouveaux seins » pour la première fois, j'étais très contente du résultat. Mais dans les jours qui ont suivi, une partie de l'aréole et le mamelon se sont nécrosés et il a fallu les enlever. Ca a été une déception importante.

Le bénéfice principal de cette intervention a été pour moi de retrouver la capacité à m'endormir. J'ai pu enfin lâcher cette hyper-vigilance qui me tenait depuis plus de deux ans : la libération de l'angoisse d'un autre cancer a été immédiate.

Mais la façon dont on vit avec un corps différent, on peut difficilement l'anticiper et c'est avec le temps qu'on voit comment on fait avec, soi et son entourage. Il faut du temps pour l'habiter, le réinvestir, retrouver des sensations rassurantes et le plaisir, retrouver le sentiment d'appartenance de son propre corps, sa respectabilité.

La mammectomie prophylactique est un acte dont les effets se déclinent pour toute une vie.

Aurélie

Paroles d'ERI : des femmes s'expriment

L'Espace Rencontres Informations (ERI) - a été mis en place en 2006 à l'hôpital Saint-Louis. C'est un lieu ouvert, sans rendez-vous, accessible aux patients, à leurs proches et à toute personne qui souhaite trouver des renseignements et des informations sur le cancer et ses traitements. A l'ERI de l'hôpital Saint-Louis, 40 % des visiteurs sont des femmes concernées par un cancer du sein. Un certain nombre de patientes livre des témoignages sur les divers temps de la maladie. En voici quelques uns.

L'annonce de l'ablation d'un sein :

« A l'annonce, j'ai beaucoup pleuré, le médecin l'a perçu comme un refus de traitement en me disant que la mastectomie était indispensable, que je devais le faire. J'étais tout bonnement triste de perdre un sein, c'est tout, je voulais bien sûr me soigner [...] La veille j'ai dit adieu à ce sein qui allait être enlevé [...] Je lui ai parlé doucement, je l'ai caressé une dernière fois ».

La décision :

« Je ne pensais pas devoir choisir, j'étais déroutée, le médecin m'a donné les avantages et les désavantages pour chaque intervention et un temps pour réfléchir... Quand j'ai fait part de mon choix au médecin, j'ai été confortée dans ce choix ».

Dans la salle d'attente :

« Ce que j'ai trouvé dur dans mon parcours c'est la proximité dans les salles d'attente : voir d'autres patientes à des étapes avancées de leurs parcours [...]. Il faudrait revoir l'espace, réaménager, faire des lieux d'attente pour les annonces de diagnostic et d'autres pour les personnes en traitement [...]. Il ne faut pas toutes être mélangées... ».

Les répercussions :

« Mon amant n'a jamais pu regarder mon sein opéré, il a pu le faire quand j'avais seulement la tumorectomie, mais quand j'ai eu l'ablation totale, il a eu peur. Pourtant il me disait : je ne t'aime pas que pour tes seins ! ».

« Quand j'ai su que j'allais avoir une mastectomie bilatérale, je me suis débarrassée de mes dessous, j'ai tout coupé avec un cutter ».

La crainte du rejet :

« Je suis originaire d'Afrique. Je suis seule en France, j'habite en foyer, les chambres sont très petites, je la partage avec d'autres femmes qui se moquent de moi et de mon sein en moins. Je n'ai pas réussi à cacher ma prothèse, car de temps en temps, je la nettois discrètement mais ma voisine de chambre m'a vu. Toutes les femmes le savent maintenant, elles me disent : toi tu n'es plus une femme, tu as été coupée, tu es comme un homme maintenant ».

La cicatrice :

« Le choc du lendemain de l'opération... lorsque l'infirmière a ouvert le pansement, j'ai entendu : votre cicatrice est belle. Moi, j'ai refusé de la voir. J'ai attendu une semaine après être rentrée chez moi pour regarder ».

La reconstruction mammaire :

« Après l'ablation, je me sentais mutilée, le regardais les femmes dans la rue avec un joli décolleté, je me disais quelle chance d'avoir 2 seins. J'ai eu la reconstruction, je suis ravie... »

En guise de conclusion...

Majoritairement, les femmes vont progressivement retrouver leurs repères et de se réapproprier leur nouveau corps. Le temps, la confiance, le dialogue avec les équipes, la communication entre les conjoints sont autant de facteurs qui jouent un rôle essentiel pour leur permettre d'intégrer ces modifications identitaires et corporelles.

N. André, responsable de l'ERI de l'hôpital Saint-Louis. Tél : 01.42.38.54.30

Renseignements pratiques

• **SAINT-LOUIS-RÉSEAU-SEIN**
1 avenue Claude VELLEFAUX
75475 PARIS Cedex 10
Téléphone : 01.42.49.47.48—Fax : 01.42.01.62.32
E-mail : contact@saint-louis-reseau-sein.org
Site : www.saint-louis-reseau-sein.org

• **CENTRE DES MALADIES DU SEIN**
Bureau des rendez vous 01.42.49.42.62

• **Europa donna France**
14, rue Corvisart 75013 Paris
Téléphone : 01.44.30.07.66
Site : www.europadonna.fr

• **Vivre comme avant**
14, rue Corvisart 75013
Téléphone : 01.53.55.25.26
Site : www.vivrecommeavant.fr

Remerciements

Ce numéro a été réalisé avec le soutien financier **des laboratoires PFIZER**.