

Communiqué de presse

Paris, le 19 octobre 2021

Octobre Rose : la MAFIP et la Fondation de l'Avenir publient un ouvrage sur les enjeux éthiques face aux cancers d'origine génétique

À l'occasion d'Octobre Rose 2021, le Fonds de Soutien AVENIR MAFIP publie « Regards croisés sur l'éthique en oncogénétique ». Cet ouvrage propose un état des lieux et une réflexion multidisciplinaire sur les cancers d'origine génétique ou héréditaire à travers les témoignages d'experts scientifiques et de patients. Si les récentes avancées représentent un espoir pour les personnes porteuses d'une mutation génétique prédisposant au cancer, elles soulèvent aussi de nouvelles questions éthiques. Cet outil apporte un éclairage unique sur un enjeu majeur de santé publique.

Au cœur de ce mois dédié à la lutte contre les cancers du sein, le Fonds de Soutien AVENIR MAFIP publie « Regards croisés sur l'éthique en oncogénétique ». L'oncogénétique est une discipline qui étudie les cancers d'origine génétique ou héréditaire. Elle s'est développée avec les familles concernées par un gène de prédisposition aux cancers féminins, pouvant se transmettre de génération en génération. Entre 5 et 10 % des cancers sont d'origine génétique. Depuis les débuts de l'oncogénétique dans les années 1980, la recherche a progressé rapidement, plus de 80 gènes de prédisposition au cancer ayant été découverts. Ces progrès ouvrent de nouveaux horizons pour des familles souvent durement éprouvées par le cancer.

Ces avancées de la recherche ont été rendues possibles par la participation des familles, et grâce à elles, la prévention s'est améliorée et de nouveaux traitements ont été mis au point. Mais la révolution technologique du séquençage très haut débit, qui permet de lire des génomes entiers en routine, génère de nouvelles questions éthiques. Que faire des mutations, non recherchées ou aux effets inconnus, découvertes lors d'un test ? Quelle information aux mineurs et à partir de quel âge en parler à un enfant ? Quelle gestion des bases de données génétiques et avec quelle protection pour les personnes ? Quels sont les budgets dédiés ? Autant de questions complexes auxquelles nous devons collectivement trouver des réponses.

« C'est autour de ces questions que se sont réunies la MAFIP et la Fondation de l'Avenir pour la recherche médicale, partant du constat que beaucoup de personnes manquaient d'information sur l'oncogénétique, explique Marion LELOUVIER, présidente du directoire de la Fondation de l'Avenir. Le Fonds de Soutien AVENIR MAFIP a notamment créé un ensemble de supports, comme le site oncogenetique.fr, pour contribuer à la diffusion de la connaissance. »

Dominique COMBE, présidente de la MAFIP, souligne que « *les mutuelles constituent un maillon entre la recherche fondamentale, la prévention et les actions de terrain et qu'elles ont un rôle d'accompagnement global en favorisant la diffusion de l'information* ».

Chirurgiens, médecins, généticiens, patients, chercheurs, juristes, économistes, philosophes ou sociologues : tous les experts qui s'expriment dans cet ouvrage œuvrent au quotidien à faire avancer la recherche et à soutenir la lutte contre le cancer. Ce livre apporte des contenus précis, clairs et accessibles, accompagnés de nombreuses illustrations graphiques pour aider à la compréhension. Les notions de base de l'oncogénétique sont présentées, et des chapitres thématiques permettent d'explorer le sujet sous des angles complémentaires. La voix des patients est présente tout au long de ces pages.

Une double mise en perspective est proposée, avec l'éclairage d'experts canadiens sur un projet de recherche innovant, et une vision pour l'avenir, avec le témoignage exclusif d'Étienne CANIARD. L'ancien président de la Mutualité Française, qui a exercé les plus hautes responsabilités en santé publique en France, évoque sans faux-semblant les immenses défis à relever pour la santé de demain. L'ambition de cet ouvrage est d'accompagner le grand public, les familles, les professionnels de santé et les décideurs dans les réponses collectives à imaginer et à construire pour répondre aux nouveaux enjeux liés à l'oncogénétique.

Ils ont contribué à cet ouvrage

Les experts en santé : Pr Yves-Jean BIGNON, Dr Henri COHEN, Benjamin DERBEZ, Julie HENRY, Pr Philippe MORLAT et ses équipes, Antoine de PAUW, Emmanuelle RIAL-SEBBAG, Pr Dominique STOPPA-LYONNET et Jean-Claude K. DUPONT.

Les associations : Lætitia MENDES avec Alexandra, Amélie, Audrey, Catherine et Yvette pour Geneticancer, Marion VANDROMME avec Marie- Françoise pour BRCA France et Frédéric LASSERRE pour HNPCC-Lynch

Les experts canadiens : Hortense GALLOIS, Ma'n ZAWATI, Bartha M. KNOPPERS, Hermann NABI, Jacques SIMARD, Michel DORVAL et Yann JOLY

Le grand témoin : Étienne CANIARD

À propos de la MASFIP

La MASFIP accompagne, au quotidien, oriente et aide ses 271 330 adhérents et leurs familles tout au long de leur vie.

Mutuelle d'action sociale relevant du Livre III du Code de la Mutualité, la MASFIP est entièrement dédiée à l'action sociale et solidaire. Elle a pour objectif prioritaire de venir en soutien des adhérents fragilisés par des difficultés financières ou par des aléas de la vie d'ordre social, familial ou professionnel.

Le champ d'intervention de la MASFIP permet de couvrir de nombreux domaines tels que :

- Petite enfance, adolescence et parentalité
- Événements liés aux aléas de la vie et de la santé
- Personnes âgées, personnes en situation de perte d'autonomie
- Personnes en situation de handicap
- Accès au logement

Elle propose également dans les départements, des actions de prévention.

La MASFIP est forte d'un réseau de près de 1000 militants élus présents dans les 101 comités départementaux. Les adhérents sont représentés dans chaque département par des délégués élus qui décident, lors de l'Assemblée Générale annuelle, des orientations de la mutuelle.

Plus de 30 conseillers mutualistes sont répartis sur le territoire. Leur mission est entièrement dédiée à la relation avec les adhérents. Ils sont à leur écoute pour les informer, les conseiller, les orienter, les accompagner, leur apporter un soutien et un suivi personnalisé.

La MASFIP est gouvernée par un conseil d'administration de 24 membres, présidée par Dominique COMBE.

Elle est affiliée à la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF) et à la Mutualité Fonction Publique (MFP). Elle est également partie prenante du groupe VYV au sein de l'entité VYV Coopération destinée à faciliter, développer et coordonner les activités de ses membres.



www.masfip.fr



@MASFIP

À propos de la Fondation de l'Avenir

La Fondation de l'Avenir a pour vocation de soutenir et de promouvoir la recherche médicale appliquée au bénéfice des patients.

Créée en 1987 par la Mutualité, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1988. La Fondation incarne, aujourd'hui, le trait d'union entre le mouvement mutualiste et les acteurs de la santé publique. La Fondation de l'Avenir peut compter sur plus de 50 000 donateurs et 40 partenaires issus de l'économie sociale et solidaire, tous mobilisés pour faire avancer le progrès médical. La Fondation a financé plus de 1 200 projets depuis son origine dont de nombreuses premières mondiales. Elle est dirigée par un Directoire, présidé par Marion LELOUVIER, sous le contrôle d'un Conseil de Surveillance, présidé par Daniel HAVIS.

<https://www.fondationdelavenir.org>



 Adresse postale
10-14, rue Brancion - 75015 Paris

 Tél. : 01 40 43 23 80
Fax : 01 40 43 23 90

 Fondation reconnue d'utilité publique (décret du 19/04/1988)
habilitée à recevoir des dons et legs. Dons déductibles de l'impôt
sur le revenu (66%) et de l'IFI (75%).

 Siège social
255, rue de Vaugirard - 75719 Paris Cedex 15

À propos du Fonds de Soutien AVENIR MASFIP

Le Fonds de Soutien AVENIR MASFIP (FSAM) est né d'une volonté commune de la MASFIP et de la Fondation de l'Avenir de s'engager pour la recherche et l'accompagnement en oncogénétique. Dans le cadre de son partenariat avec la MASFIP, La Fondation de l'Avenir a créé en son sein, le 10 septembre 2014, le Fonds de Soutien AVENIR MASFIP. Celui-ci a pour ambition de soutenir des initiatives innovantes dans toutes les dimensions de l'oncogénétique, qu'elles soient sociales, médicales ou éthiques vis à vis des pathologies féminines.

<https://www.oncogenetique.fr/>

Contact presse :

Fondation de l'Avenir - Erik LAVARDE / infocom@fondationdelavenir.org / 07 72 40 31 19

 **Adresse postale**
10-14, rue Brancion - 75015 Paris

 **Tél. : 01 40 43 23 80**
Fax : 01 40 43 23 90

 Fondation reconnue d'utilité publique (décret du 19/04/1988)
habilitée à recevoir des dons et legs. Dons déductibles de l'impôt
sur le revenu (66%) et de l'IFI (75%).

Siège social
255, rue de Vaugirard - 75719 Paris Cedex 15