

OncoGenetique.fr

Dossier de presse



Vendredi 22 mars 2019



Espace KAMPAI
146 rue de Montmartre, Paris (2^e)

A propos du Fonds Avenir MASFIP



Le Fonds Avenir MASFIP (FAM) 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.

La Fondation de l'Avenir est une fondation reconnue d'utilité publique. Depuis plus de 30 ans elle contribue à l'intérêt général. Dans le cadre de son partenariat avec la MASFIP (Mutuelle à but non lucratif, régie par le code de la mutualité), elle a créé en son sein, le 10 septembre 2014, le Fonds 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.

Pour aller plus loin : <https://youtu.be/VXqD7eYBpBU>

A propos de la Fondation de l'Avenir



Créée en 1987 par la Mutualité et reconnue d'utilité publique, la Fondation de l'Avenir encourage et soutient la recherche médicale appliquée, passerelle indispensable entre la recherche fondamentale et l'application aux patients. Forte de ses 64 000 donateurs particuliers, de ses 50 partenaires de l'économie sociale et solidaire, de ses neuf fondations sous égides et de ses fonds de soutien (dont un dédié à la santé numérique - Avenir Santé Numérique), la Fondation contribue aux pratiques médico-chirurgicales de demain. Elle a financé plus de 1.100 projets de recherches depuis son origine et soutient plus de 100 équipes chaque année. Elle a contribué à des découvertes majeures à retombées internationales, telles que la stimulation cérébrale profonde pour la maladie de Parkinson, la destruction des calculs rénaux par ultrasons, la greffe de cellules cardiaques ou la prévention des esquarres, ou la robotique en EHPAD.

A propos de la MASFIP



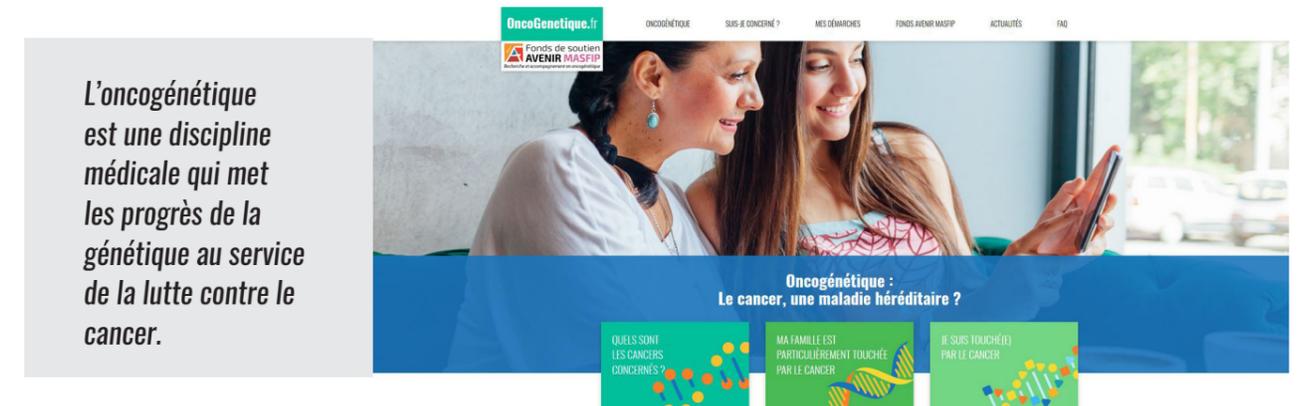
LA MASFIP (Mutuelle d'Action Sociale des Finances Publiques) accompagne, oriente et aide ses 273120 adhérents et leurs familles tout au long de leur vie en s'inscrivant dans une démarche d'entraide et de solidarité, dans le prolongement de l'action de santé et prévoyance mise en œuvre par la MGEFI (Mutuelle Générale de l'Economie des Finances et de l'Industrie). Etre aux côtés de ses adhérents tout au long de leur vie, leur apporter des réponses adaptées et personnalisées dans les champs d'intervention suivants : famille, logement, aléas de la vie et de la santé, aide à l'autonomie, prévention en les accompagnant, les orientant, leur attribuant des aides financières, des prêts. 32 conseillers mutualistes répartis sur le territoire et dont la mission est entièrement dédiée à la relation avec les adhérents, sont à leur écoute pour les informer, les conseiller, les orienter, les accompagner et leur apporter un soutien et un suivi personnalisé. Ses militants locaux organisés en comités départementaux assurent une présence de proximité dans tous les services administratifs des départements. La MASFIP est gouvernée par un conseil d'administration de 24 membres, présidée par Dominique Combe.

LA MASFIP (Mutuelle d'Action Sociale des Finances Publiques) accompagne, oriente et aide ses 273120 adhérents et leurs familles tout au long de leur vie en s'inscrivant dans une démarche d'entraide et de solidarité, dans le prolongement de l'action de santé et prévoyance mise en œuvre par la MGEFI (Mutuelle Générale de l'Economie des Finances et de l'Industrie). Etre aux côtés de ses adhérents tout au long de leur vie, leur apporter des réponses adaptées et personnalisées dans les champs d'intervention suivants : famille, logement, aléas de la vie et de la santé, aide à l'autonomie, prévention en les accompagnant, les orientant, leur attribuant des aides financières, des prêts. 32 conseillers mutualistes répartis sur le territoire et dont la mission est entièrement dédiée à la relation avec les adhérents, sont à leur écoute pour les informer, les conseiller, les orienter, les accompagner et leur apporter un soutien et un suivi personnalisé. Ses militants locaux organisés en comités départementaux assurent une présence de proximité dans tous les services administratifs des départements. La MASFIP est gouvernée par un conseil d'administration de 24 membres, présidée par Dominique Combe.

LANCEMENT DU PREMIER SITE D'INFORMATION DÉDIÉ AU GRAND PUBLIC SUR LES CANCERS HÉRÉDITAIRES

Paris, le 22 mars 2019 - Le Fonds Avenir MASFIP a dévoilé, ce matin, lors d'une matinée d'échanges dédiée aux cancers héréditaires et la prise en charge en oncogénétique, le premier site d'information principalement orienté vers le grand public sur les risques et les démarches liés à ces typologies de cancers. Ce relais d'informations a pour objectif de permettre une meilleure sensibilisation, de rassurer et d'orienter vers la meilleure prise en charge les patients concernés.

Pour découvrir le site : [OncoGenetique.fr](https://oncoGenetique.fr)



En France, 1 000 nouveaux cas de cancers sont déclarés chaque jour. 5% à 10% des cancers peuvent s'expliquer par des prédispositions héréditaires : ce sont donc **quotidiennement 50 personnes en France qui développent un cancer relevant d'une mutation génétique**. C'est dans ce cadre que le Fonds Avenir MASFIP, engagé dans la recherche et l'accompagnement en oncogénétique a souhaité mettre en place un outil grand public pour permettre une meilleure connaissance des risques de cancers liés à des altérations génétiques et fournir des réponses rapides sur la prise en charge adaptée à leurs besoins.

« Une récente enquête sur les connaissances de la population en oncogénétique a révélé que 75% des personnes interrogées avaient déjà entendu parler des prédispositions au cancer mais que 78% d'entre-elles s'estimaient peu informées sur le sujet. C'est ici que le Fonds Avenir MASFIP a un rôle à jouer notamment avec le lancement de ce site dédié », indique Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie.

« Les Français s'étonnent du peu d'informations pertinentes disponibles, certifiées par un comité professionnel et les pouvoirs publics. Les cancers héréditaires sont une niche : il y a très peu de brochures ou de documentations sur le sujet. C'est pourtant indispensable aujourd'hui d'avoir des supports qualitatifs sur ce sujet de santé publique. », complète Laetitia Mendes, Fondatrice de Généticaner et porteuse du gène BRCA2.

UNE PLATEFORME POUR S'INFORMER ET FACILITER SA DÉMARCHE GRÂCE À DES FICHES PRATIQUES ET TÉLÉCHARGEABLES...

Ma famille est particulièrement éprouvée par le cancer depuis plusieurs générations : « Qui peut m'informer et m'aider ? », « Quand, qui, et où consulter ? ». Je suis touché(e) par le cancer : « Quel est le risque pour mes proches, en particulier mes enfants, d'en déclarer un aussi ? », « Qui peut m'aider au quotidien ? », « Qui nous suivra ? ». Autant de questions dont les réponses seront disponibles en quelques clics sur le site oncogenetique.fr.

Lorsque je me rends sur le site, je dispose d'abord d'une information générale sur l'oncogénétique jusqu'à une information plus individualisée : « suis-je concerné(e) ? », « quelles sont mes démarches ? ». Tous les éléments qui m'aident à la compréhension et expliquent les différentes étapes de prise en charge sont restitués sous forme de fiche concise, précise et illustrée que je peux télécharger et imprimer. Si j'ai un doute sur un terme médical utilisé, je peux le retrouver dans le lexique. Je dispose ainsi de points de repère utiles en amont de ma rencontre avec un professionnel médical par exemple.



... PORTÉE PAR DES ACTEURS DE L'ENVIRONNEMENT MUTUALISTE AVEC UNE CAUTION SCIENTIFIQUE

Le site oncogenetique.fr a été pensé et financé par le Fonds Avenir MASFIP, fonds dédié à la recherche et à l'information sur les pathologies cancéreuses à caractère familial, créé par la Fondation de l'Avenir, fondation reconnue d'utilité publique pour la recherche médicale appliquée, et la MASFIP, mutuelle exclusivement dédiée à l'action sociale et solidaire, dans une démarche de lisibilité des informations liées au sujet de l'oncogénétique et de prévention des cancers héréditaires. Il ne s'agit pas d'un site médical mais bien d'un outil pour sensibiliser le grand public et orienter vers les réseaux de professionnels. Les contenus disponibles bénéficient d'une caution scientifique apportée par la relecture d'oncogénéticiens, de juristes et porte-parole de patients.

 Fonds de soutien
AVENIR MASFIP
Recherche et accompagnement en oncogénétique

« La Fondation de l'Avenir est un acteur essentiel du soutien à la recherche médicale en France. Avec le fonds Avenir MASFIP, elle participe au développement de la recherche en oncogénétique et contribue à la diffusion d'une meilleure connaissance.

L'oncogénétique est une discipline jeune, à la croisée de la clinique et de la recherche. C'est par le laboratoire que s'établit le lien entre le syndrome et la constitution génétique chez un patient, c'est par l'individu que le laboratoire s'enrichit du matériel génétique qui révèle les anomalies.

L'oncogénétique est une branche de la médecine prédictive. Les tests prédictifs ont été récemment mis au point et introduits dans les pratiques. Selon la situation, et selon ces configurations spécifiques, l'introduction du test implique une redéfinition et une reconfiguration des éléments constitutifs des pratiques courantes.

Si, pour l'instant, les pratiques visent les familles à très haut risque, un scénario pourrait être, au fur et à mesure du développement des recherches, des compétences techniques et des modalités de prise en charge, l'élargissement à un dépistage de la population générale, ce qui pose à la fois le problème de l'informativité du test et celui de son acceptabilité dans une population non informée ».

DOMINIQUE LETOURNEAU,
président du Directoire de la Fondation de l'Avenir

« Nous sommes heureux d'annoncer le lancement du site Oncogénétique.fr, fruit des ambitions nourries au sein du Fonds Avenir MASFIP, créé par la Fondation de l'Avenir avec le soutien de la MASFIP, afin de s'engager dans la recherche et l'accompagnement en oncogénétique. Créé le 10 septembre 2014, ce fonds a pour ambition de soutenir des initiatives innovantes dans toutes les dimensions de l'oncogénétique que, qu'elles soient sociales, médicales ou éthiques vis à vis des pathologies féminines. Nous travaillons ainsi autour de plusieurs axes :

(1) mieux caractériser le risque individuel de cancer, (2) améliorer l'accès aux dispositifs de consultation en oncogénétique par une sensibilisation des professionnels médicaux, (3) aider la personne malade à s'interroger, à prendre une décision (4) et à comprendre les cadres juridiques. Enfin nous travaillons pour (5) améliorer l'accompagnement des patients et des familles

En 2015, le Fonds Avenir MASFIP a fait un premier état des lieux de l'oncogénétique en mesurant l'état de connaissance des Français par une enquête d'opinion. L'institut de sondage ViaVoice a montré que **79% de la population française exprimait le besoin d'être mieux informée sur le risque familial de cancer**. Deux axes semblent inhérents au progrès médical. Au même titre que les soutiens aux projets de recherche soutenus par le Fonds Avenir MASFIP, Oncogénétique.fr résulte de cette volonté ».

DOMINIQUE COMBE,
présidente de la MASFIP



UN SITE GRAND PUBLIC POUR REpondre à UN BESOIN D'INFORMATIONS ET UNE NÉCESSITÉ DE SENSIBILISATION SUR LES CANCERS HÉRÉDITAIRES

C'est dans cette démarche et face à ce constat que le Fonds Avenir MASFIP a conçu ce site d'informations destiné au grand public pour répondre à un besoin exprimé de mieux connaître le risque familial de cancers en particulier du sein, de l'ovaire et du colon. Il a été pensé pour informer simplement notamment grâce à un système de fiches synthétiques téléchargeables et offrir un accès rapide et pragmatique au réseau d'oncogénétique en répertoriant les meilleurs relais de prise en charge.

UNE INFORMATION VULGARISÉE ET CENTRALISÉE

La progression sur le site se fait facilement du général au particulier : « qu'est-ce que l'oncogénétique ? », « suis-je concerné(e) ? », « quelles sont mes démarches ? ».

En quelques clics, chacun peut trouver les réponses à ses questions : « il y a des cancers dans ma famille, quels sont mes risques ? », « quels sont les cancers concernés ? », « qui peut m'informer ou m'aider ? », « qui consulter ? », etc. Les éléments de réponses peuvent être téléchargés sous forme de fiche détaillée et illustrée qui devient ainsi un support d'informations à envoyer à ses proches ou pour un rendez-vous médical par exemple.

Oncogénétique.fr est un site d'informations dédié au sujet et qui permet ainsi de centraliser sur un même espace l'ensemble des informations. Le site vient également apporter des compléments d'interrogations comme « mes droits et devoirs ».

Le site sera amené à évoluer au fil du temps en fonction des remontées d'informations des patients et des professionnels et à être enrichi avec les publications et contributions des chercheurs soutenus par le Fonds Avenir MASFIP et de la Fondation de l'Avenir.

« Une récente enquête sur les connaissances de la population en oncogénétique a révélé que 75% des personnes interrogées ont déjà entendu parler des prédispositions au cancer. Cependant, 78% d'entre-elles s'estimaient peu informées sur le sujet. »

Dominique Stoppa-Lyonnet,
Professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie

« Les Français ont raison de penser que les cancers d'origine génétique sont peu abordés. Les médecins, notamment les spécialistes comme les gastroentérologues, doivent s'informer sur les risques héréditaires de cancer pour ensuite diriger leurs patients vers un onco-généticien si nécessaire. Par ailleurs, l'information du grand public sur ces cancers d'origine génétique par les médias est absolument primordiale. La forte médiatisation de la double mastectomie et de l'ablation préventive des ovaires de l'actrice américaine, Angelina Jolie, porteuse d'une mutation dans le gène BRCA1, donc ayant un risque élevé de cancer des ovaires et du sein, a eu des effets positifs sur la prise en charge oncogénétique de ces cancers. »

Yves-Jean Bignon,
Professeur de génétique et directeur du Laboratoire de Biologie Médicale OncoGènAuvergne

UN SUPPORT D'INFORMATIONS NÉCESSAIRE ET CRÉDITÉ D'UNE CAUTION SCIENTIFIQUE

« Le travail qui a été opéré sur le site est primordial car nous avons besoin d'avoir des supports qualitatifs pour émettre de l'information et jouer un rôle de relais entre le monde médical, le grand public et les associations de patients. C'est indispensable pour continuer de développer des actions au sein d'une association comme Généticancer, de financer la recherche sur les cancers génétiques et surtout démocratiser le sujet »

Laetitia Mendes, Fondatrice de Généticancer et porteuse du gène BRCA2

L'ONCOGÉNÉTIQUE

Qu'est-ce que c'est ?
L'oncogénétique est une discipline médicale qui réunit la génétique et la cancérologie.

Cancers liés à des altérations
En effet, certains cancers sont liés à des mutations génétiques pouvant se transmettre dans les familles de génération en génération.

Ces prédispositions génétiques concernent près de **5%**

Le plus souvent, lorsqu'un individu est porteur d'une telle altération, la survenue d'un cancer n'est pas automatique, mais le risque de développer la maladie est majoré par rapport au risque de la population générale.

Il est alors possible de mettre en place une surveillance spécifique et régulière, et parfois d'envisager des mesures préventives pouvant aller jusqu'à la chirurgie.

Cancers du sein ou de l'ovaire
Un exemple de prédisposition génétique au cancer concerne la prédisposition au cancer du sein ou de l'ovaire. Alors qu'on estime que dans la population générale, environ 10 à 12 % des femmes développeront un jour un cancer du sein, ce risque atteint 60 à 70 % chez les femmes porteuses d'une altération du gène BRCA1 ou BRCA2.

Une consultation d'oncogénétique peut aussi bien être proposée à des personnes atteintes d'un cancer qu'à des personnes qui ne sont pas malades, mais qui appartiennent à des familles dans lesquelles il existe de nombreux cas de cancers et/ou parfois des cancers survenus à des âges jeunes.

J'AI EU UN CANCER DU SEIN OU DE L'OVAIRE ET LE TEST GÉNÉTIQUE S'EST AVÉRÉ NÉGATIF (PAS D'ALTÉRATION GÉNÉTIQUE IDENTIFIÉE)

Vous êtes issue d'une famille particulièrement touchée par le cancer, vous êtes prise en charge avec été prise en charge pour un cancer, mais aucune prédisposition génétique n'a été identifiée lors de votre test génétique. Quels sont les risques pour vos proches ?

Si le test génétique qui vous a été proposé n'a pas permis d'identifier une altération génétique pouvant expliquer l'origine de votre histoire personnelle et/ou familiale, il faut a priori rester prudent face à ce résultat négatif.

C'est en effet votre histoire familiale (nombre de cancers, âges de survenue) qui déterminera le risque résiduel pour vous et vos apparentés. Cette évaluation du risque résiduel sera faite en consultation de génétique.

Plusieurs situations sont possibles :

- Le risque résiduel pourrait être plus élevé que celui des femmes de la population générale : les recommandations conseillées en population générale s'appliquent.
- Le risque résiduel pourrait être élevé : un dépistage différent de celui des femmes de la population générale sera alors proposé.
- Le risque résiduel pourrait être très élevé : vous seriez alors considérée comme une femme porteuse d'une altération de BRCA1 ou BRCA2.

Seul un spécialiste, généticien ou conseiller en génétique, est capable d'interpréter la signification d'un test génétique négatif. Cette interprétation sera fonction de votre histoire personnelle et familiale.

QUELLES SONT LES LIMITES DES TESTS GÉNÉTIQUES ?

- L'analyse ne porte alors que sur une altération génétique précise, en fonction de la pathologie familiale étudiée.
- Une altération génétique différente peut donner un gène encore inconnu.
- Le rôle d'un grand nombre de facteurs de risque, à la fois génétiques et environnementaux.

OÙ PUIS-JE M'INFORMER ?

Vous souhaitez trouver de l'information fiable pour vous ou pour un proche ? Nous vous proposons une liste de référents qui peuvent vous accompagner et répondre à toutes vos questions.

Les espaces de rencontre et d'information
Au sein des hôpitaux, les espaces de rencontre et d'information (ERI), mis en place par la Ligue contre le cancer accueillent les patients et leurs familles. Ces espaces proposent des temps d'écoute et de conseil sur les aspects liés à la maladie en complément des informations délivrées par les professionnels de santé pendant le temps médical.

Les professionnels de santé
Si vous avez des questions concernant votre situation familiale ou personnelle, n'hésitez pas à en parler à votre médecin généraliste, à votre radiologue ou à tout autre spécialiste, qui pour la plupart sont sensibilisés à ces questions. Ils vous conseillent et vous guident dans vos choix - et facilement si nécessaire votre accès à une consultation d'oncogénétique.

Les institutions de lutte contre le cancer
L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence gouvernementale d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie qui émet les recommandations nationales et coordonne la lutte contre le cancer.

Les consultations d'oncogénétiques
Au sein du réseau national des consultations d'oncogénétique, des médecins et des conseillers spécialistes de l'oncogénétique vous apportent toutes les informations souhaitées si vous avez des interrogations par rapport à votre situation familiale ou personnelle. Vous pouvez les contacter directement pour une première orientation.

Les associations de patients
De nombreuses associations ont été créées par des patients et proches de patients. Si vous êtes concerné(e) par une mutation génétique avec un risque de cancer, vous pouvez par exemple contacter l'association Généticancer. D'autres associations de patients plus spécifiques d'une prédisposition donnée sont également à votre écoute.

EXEMPLES D'ASSOCIATIONS ET INFOS

POUR CONTACTER UNE ASSOCIATION SUIVRE LES ÉVÉNEMENTS

Geneticancer
http://geneticancer.org

LA LIQUE
www.ligue-cancer.net
0 800 940 529
Gratuit, 24h/24

Oncogénétique.fr n'est pas un site médical mais ses contenus bénéficient d'une caution scientifique apportée par la relecture d'oncogénéticiens, de juristes et porte-parole de patients.

ONCOGÉNÉTIQUE : LE CANCER, UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE ?

L'oncogénétique est une discipline médicale relativement récente qui met les progrès de la génétique au service de la lutte contre le cancer. Le cancer n'est pas une maladie héréditaire, mais certaines altérations génétiques, qui favorisent l'apparition de cancers, peuvent être transmises de manière héréditaire. 5% des cancers environ sont liés à des mutations génétiques pouvant se transmettre génétiquement dans les familles. Le plus souvent, lorsqu'un individu est porteur d'une altération, l'apparition d'un cancer n'est pas automatique, mais le risque de développer la maladie est majoré. Il est alors possible de mettre en place une surveillance spécifique et régulière, et parfois d'envisager des mesures préventives pouvant aller jusqu'à la chirurgie.

Une consultation d'oncogénétique peut aussi bien être proposée à des personnes atteintes d'un cancer qu'à des personnes qui ne sont pas malades, mais avec des antécédents familiaux de cancers survenus à un jeune âge.

EN CHIFFRES

5%

des cancers environ sont liés à des mutations génétiques pouvant se transmettre de manière héréditaire dans les familles.



« L'oncogénétique est née en France en 1988. Cette discipline vise à prendre en charge de manière préventive les personnes porteuses d'altérations génétiques les prédisposant à l'apparition de cancers. »

Dominique Stoppa-Lyonnet, Professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie

LES PRINCIPALES PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES

Âge, sexe, prédispositions génétiques sont autant de facteurs de risque inévitables qui peuvent conduire à l'apparition spontanée d'un cancer. Les deux prédispositions génétiques les plus fréquentes sont le syndrome seins-ovaires et le syndrome de Lynch (cancer colorectal). Aujourd'hui, on estime qu'environ 10 à 12% des femmes développeront un jour un cancer du sein : ce risque atteint 60 à 70% chez les femmes porteuses d'une altération du gène BRCA1 ou BRCA2.

Près de
41 148 tests
génétiques de
prédisposition au
cancer du sein et/
ou de l'ovaire ont été
réalisés

« Il est important de rappeler que les prédispositions au cancer peuvent concerner aussi bien les femmes que les hommes, y compris dans la prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire qui sont les plus emblématiques. Les hommes comme les femmes peuvent transmettre un risque à la prédisposition du cancer du sein par exemple »

Dominique Stoppa-Lyonnet, Professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie

PRÉDICTIONS GÉNÉTIQUES : DES TESTS GÉNÉTIQUES POUR ÉVALUER LA PROBABILITÉ D'APPARITION D'UN CANCER HÉRÉDITAIRE



Grâce aux travaux de recherche réalisés ces dernières années et aux formidables progrès de la technologie, en particulier l'arrivée du séquençage très haut débit de l'ADN, il est aujourd'hui possible d'analyser un grand nombre de gènes pour caractériser d'éventuelles altérations héréditaires.

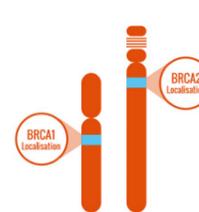
+100
de gènes

En fonction du profil d'exposition au risque du patient, l'oncogénéticien peut proposer de faire un test génétique de prédisposition. Depuis 2015, les analyses portent sur des panels de gènes de prédisposition au cancer. Plus de 100 gènes de prédisposition ont été identifiés à ce jour, mais seuls ceux du panel correspondant au syndrome évoqué en consultation seront analysés (13 gènes pour la prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire par exemple).

Après la réalisation ce test, si une personne s'avère porteuse d'un gène muté favorisant l'apparition de cancer, elle est prise en charge et suivie pour essayer de prévenir l'apparition de la maladie ou dépister le plus précocement possible un éventuel cancer afin d'augmenter ses chances de rémission.

« Les tests génétiques de prédisposition doivent rassurer une personne qui ne s'avérait pas à risque ou permettre une prise en charge adaptée aux risques tumoraux si elle est concernée. Nous pouvons ainsi mettre en place des mesures de prévention comme un dépistage pour permettre un diagnostic précoce ou des actes chirurgicaux. » - Dominique Stoppa-Lyonnet, Professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie

En France, en 2017, près de 41 148 tests génétiques de prédisposition au cancer ont été réalisés (29 404 cas index et 11 744 apparentés).



« Quand j'ai appris que j'étais porteuse du BRCA 2, c'était plutôt un soulagement. C'était l'information capitale dont j'avais besoin pour pouvoir agir et me prémunir. Je ne voulais pas attendre en « victime », comme ma mère l'a finalement été toute sa vie » - Laetitia Mendes, Fondatrice de Généticaner et porteuse du gène BRCA2

Concernant les risques spécifiques du cancer du sein ou de l'ovaire, une chirurgie mammaire ou ovarienne préventive pourra parfois être proposée à partir de 40 ans. Ces opérations diminuent de beaucoup le risque tumoral.

« Le plus difficile a été de trouver les informations dont j'avais besoin et le professionnel prêt à m'accompagner dans ma démarche. C'était un sujet très tabou, et j'ai cherché le chirurgien qui accepte de m'enlever des tissus sains à 26 ans. Le poids pour moi n'était pas d'être porteuse du gène BRCA2 mais mes seins. » - Laetitia Mendes, Fondatrice de Généticaner et porteuse du gène BRCA2



Si de nombreux gènes de prédisposition au cancer ont déjà été identifiés par les chercheurs, il reste encore beaucoup à découvrir pour améliorer les connaissances et la prise en charge des familles concernées.

« J'attire toutefois l'attention sur le caractère indispensable d'avoir des prédictions de qualité. On se dirige vers un chemin inverse que celui de la maladie vers la compréhension de la maladie soit d'une donnée génétique à la prédiction. Il s'agit d'un chemin plus escarpé surtout si nous n'avons pas des prédictions de qualité et les bases de données suffisantes. Nous sommes encore aujourd'hui face à une génétique qui est à construire. » - Dominique Stoppa-Lyonnet, Professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie

ET APRÈS, QUE SE PASSE-T-IL ?



L'ONCOGÉNÉTIQUE, SCIENCE PRÉDICTIVE ET PRÉVENTIVE

L'oncogénétique est une spécialité qui étudie les prédispositions génétiques au cancer. La présence d'un facteur de risque génétique ne suffit pas à prédire votre avenir ni celui de vos proches. Mais elle permet de mieux préciser la probabilité de survenue d'une maladie tumorale au cours de votre vie.

Sur ce site, nous vous proposons quelques repères pour savoir si vous êtes potentiellement concerné(e) par un risque héréditaire, mais seul un médecin généticien ou un conseiller en génétique peut vous aider à évaluer précisément votre risque et vous transmettre des conseils pour vous et vos proches.



IL Y A DES CANCERS DANS MA FAMILLE. QUELS SONT MES RISQUES ?



J'AI DÉVELOPPÉ UN CANCER. QUELS SONT LES RISQUES POUR MES ENFANTS / PETITS ENFANTS ?



LE MÉDECIN TRAITANT LA MEILLEURE PORTE D'ENTRÉE



OÙ S'INFORMER ?



COMMENT CONSULTER ?



L'ONCOGÉNÉTIQUE, SCIENCE PRÉDICTIVE ET PRÉVENTIVE

L'oncogénétique est une spécialité qui étudie les prédispositions génétiques au cancer. La présence d'un facteur de risque génétique ne suffit pas à prédire votre avenir ni celui de vos proches. Mais elle permet de mieux préciser la probabilité de survenue d'une maladie tumorale au cours de votre vie.

Sur ce site, nous vous proposons quelques repères pour savoir si vous êtes potentiellement concerné(e) par un risque héréditaire, mais seul un médecin généticien ou un conseiller en génétique peut vous aider à évaluer précisément votre risque et vous transmettre des conseils pour vous et vos proches.



IL Y A DES CANCERS DANS MA FAMILLE. QUELS SONT MES RISQUES ?



J'AI DÉVELOPPÉ UN CANCER. QUELS SONT LES RISQUES POUR MES ENFANTS / PETITS ENFANTS ?



Fondation de l'Avenir
255, rue de vaugirard | 75719 Paris cedex 15
01 40 43 23 78 | infocom@fondationdelavenir.org

