

communiqué  
de presse

Octobre  
Rose



Paris, le 17 septembre 2018

## Cancers du sein héréditaires : Prédire pour mieux prévenir

On estime à 120 000 le nombre de femmes en France qui pourraient être prédisposées à un cancer du sein<sup>1</sup>. Il est donc primordial d'identifier les femmes à haut risque pour leur proposer un suivi personnalisé. Dans le cadre d'Octobre Rose, l'Institut Curie, acteur de référence dans la lutte contre le cancer, premier centre européen de prise en charge des cancers du sein et pionnier de l'oncogénétique en France, fait le point sur les prédispositions héréditaires.

### Un risque de cancer du sein élevé

C'est l'altération d'un gène qui prédispose une personne à un risque de cancer supérieur à celui de la population générale. Elle peut se transmettre à la descendance, de génération en génération : un homme ou une femme, porteur d'une altération génétique, a un risque sur deux de la transmettre à chacun de ses enfants. **Les cancers du sein et/ou de l'ovaire dits héréditaires sont majoritairement liés à des altérations touchant trois gènes : BRCA1, BRCA2 et plus rarement PALB2.** Alors qu'historiquement seuls les gènes BRCA étaient étudiés, l'évolution technologique, avec le séquençage à haut débit en particulier, permet aujourd'hui d'étudier simultanément un plus grand nombre de gènes. Le Groupe Génétique et Cancer-UNICANCER a récemment établi la liste d'un panel de 13 gènes de prédisposition au cancer du sein et/ou de l'ovaire reconnus d'utilité clinique<sup>2</sup>.

Ces altérations sont responsables d'environ **2% à 5 % des cancers du sein** et de 15% à 20 % des cancers de l'ovaire.

La présence d'une altération de l'un de ces gènes chez une femme accroît, en fonction du gène impliqué, le risque de développer :



**UN CANCER  
DU SEIN**  
à un âge  
précoce



**UN CANCER  
SUR LE SEIN  
CONTROLATÉRAL**  
après diagnostic  
d'un premier cancer



**UN CANCER DE L'OVAIRE,**  
essentiellement après  
40 ans, le risque variant  
dans ce cas selon le gène  
altéré et l'histoire  
familiale associée.

Le risque de développer un cancer du sein dans la population générale est de l'ordre de 12 %. Dans le cas des altérations génétiques les plus fréquentes, ce risque augmente : **avec BRCA1, avant 50 ans, il est de l'ordre de 45 % et avant 80 ans d'environ 70 %, tandis qu'avec BRCA2, le risque est, avant 50 ans, d'environ 35% et avant 80 ans de l'ordre de 70 %<sup>3</sup>.**

A noter que le risque de cancer des ovaires est lui aussi supérieur à celui de la population générale (qui est de 1 %)<sup>4</sup>.

Cependant, il s'agit d'un risque donc une femme peut être génétiquement prédisposée et ne jamais avoir de cancer.

## Proposer une prise en charge personnalisée

On estime que **120 000 femmes pourraient être prédisposées en France** : 60 000 femmes seraient porteuses d'une altération de *BRCA1*, *BRCA2* ou *PALB2*, tandis que les 60 000 autres auraient des facteurs de prédisposition non identifiés à ce jour. Des chiffres qui poussent l'Institut Curie, acteur de référence dans la lutte contre les cancers du sein et pionnier de l'oncogénétique en France, à alerter sur l'importance de l'identification des femmes à haut risque et d'une prise en charge adaptée.

« Les cancers héréditaires concernent potentiellement un grand nombre de familles et nous devons mieux informer les femmes de l'existence de ces prédispositions, pour améliorer le suivi des personnes à risque partout en France », souligne le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet, chef du service de génétique à l'Institut Curie et professeur à l'Université Paris-Descartes.

Lorsque l'histoire individuelle ou familiale est évocatrice d'un risque, **il est primordial d'adresser les femmes dans les consultations de génétique pour envisager la réalisation d'un test**. Puis, si le risque est avéré, de leur recommander un suivi adapté afin de détecter le plus tôt possible la survenue éventuelle d'un cancer, ou de leur proposer des chirurgies préventives.

« Les modalités de prise en charge qui sont proposées dans un contexte de prédisposition dépendent aussi de l'histoire personnelle et familiale. Chaque femme pourra faire son choix entre surveillance ou prévention chirurgicale », indique le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet.

Recommandations de l'INCa :

- Soit une **surveillance rapprochée** comportant un examen clinique 2 fois par an (palpation) dès l'âge de 20 ans et des examens d'imagerie chaque année (IRM, mammographie, échographie) dès 30 ans afin de dépister au plus tôt un éventuel cancer
- Soit une **chirurgie préventive** par ablation (mastectomie prophylactique) avec possible reconstruction des seins pour diminuer de façon majeure le risque de survenue d'un cancer. 10 % des femmes à risque choisissent ainsi de faire une mastectomie préventive en France (Source : Institut Curie)

Lorsqu'une prédisposition est mise en évidence dans une famille, il est ensuite possible de proposer le test génétique aux autres membres (apparentés) : cela permet d'identifier les personnes prédisposées et de leur recommander un suivi adapté, ou de rassurer celles qui ne sont pas porteuses de l'altération génétique.

### S'informer en ligne sur les cancers héréditaires avec l'Institut Curie

Afin de sensibiliser le plus grand nombre, l'Institut Curie propose des contenus interactifs sur ses réseaux sociaux pour mieux comprendre les différents aspects de la maladie.

Sur la page Facebook de l'Institut Curie, un live exclusif avec le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet qui répondra aux questions du grand public :

En direct 

#### Cancers héréditaires

Dominique Stoppa-Lyonnet,  
chef du service de génétique  
de l'Institut Curie  
répond à vos questions



Lundi 1<sup>er</sup> octobre  
de 17h à 18h



Sur sa plateforme Youtube, les témoignages vidéos de trois femmes confrontées à la prédisposition héréditaire au cancer du sein :

[Laetitia, présidente de Geneticancer](#)

[Céline, ancienne patiente à l'Institut Curie, à haut risque de cancer du sein](#)

[Ana, jeune ambassadrice à Geneticancer](#)



## Les demandes de test en hausse

Entre 2014 et 2016 en France, le nombre de consultations est passé de 39 000 à 52 000 et les tests liés aux cancers héréditaires du sein et/ou de l'ovaire de près de 17 000 à plus de 24 000.

A l'avenir, l'intérêt thérapeutique des tests pourrait encore amplifier ce phénomène. Il existe une nouvelle classe de médicaments, les inhibiteurs de PARP, qui a une activité anti-tumorale dans les cancers liés aux altérations des gènes BRCA. Ces médicaments sont déjà prescrits dans certains cas de cancers de l'ovaire. Si leur intérêt se confirme dans le traitement des cancers du sein, les demandes de tests vont automatiquement augmenter. Le test a également un intérêt pour les femmes atteintes de cancer du sein voulant s'orienter vers un traitement non conservateur (mastectomie) sous réserve d'une prédisposition avérée.

**La France dispose, pour le syndrome sein-ovaire, d'un réseau étendu de 145 consultations, 17 laboratoires en charge de réaliser les tests et de 15 programmes régionaux de suivi.**

« Nous devons garantir une oncogénétique de qualité sur tout le territoire et à toutes les étapes (consultation, test, suivi et prise en charge) par des équipes pluridisciplinaires formées », souligne le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet.

Pour répondre aux enjeux liés à l'augmentation des demandes de tests en France et ainsi proposer à tous un accès facilité à des structures compétentes, **de nouveaux modes de communication pourraient permettre de renforcer le dispositif dans certaines régions** : consultations à distance grâce à la télémédecine, création de réseaux de consultations partenaires en lien avec les laboratoires et les consultations de référence labélisées par l'INCa...

« En Ile-de-France, nous souhaitons développer un réseau autour de l'expertise de l'Institut Curie sur le syndrome sein-ovaire qui puisse offrir un parcours homogène à toutes les femmes, précise le Pr Pierre Fumoleau, directeur général de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie. Nous disposons de tous les atouts et sommes à la pointe de l'innovation dans le domaine, tout en étant volontaires pour partager nos savoir-faire. »



### Vers un élargissement des indications de tests génétiques ?

Au-delà des critères familiaux, il est indispensable d'étudier également certains critères individuels. En effet, 50 % des femmes qui ont une mutation de BRCA1 ou 2 n'ont pas d'antécédent familial de cancer du sein ou de l'ovaire. Les recherches s'étendent désormais aux femmes ayant un cancer du sein avant 36 ans ou un cancer du sein triple négatif\* avant 51 ans, aux femmes ayant un cancer de l'ovaire de haut grade quel que soit l'âge ainsi qu'aux hommes ayant un cancer du sein.

« Certains collègues à l'international souhaitent un élargissement des tests à toutes les femmes de plus de 30 ans. De mon point de vue, il est souhaitable aujourd'hui d'élargir raisonnablement les indications à toutes les femmes atteintes de cancers du sein triple négatifs, à toutes celles ayant un cancer du sein avant 40 ans, voire à certains cancers du sein très évolutifs », indique le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet.

Ces indications élargies pourraient représenter une augmentation annuelle de tests de 50 %, passant de 18 000 à 27 000.

\*Les cancers triple négatifs représentent 15 % des cancers du sein et touchent plutôt des femmes jeunes. Ils présentent un risque de métastases plus élevé et un pronostic plus défavorable que les autres sous-types. Ils se caractérisent par l'absence de récepteurs aux oestrogènes et à la progestérone, et par le fait qu'ils ne surexpriment pas HER2.

## A l'Institut Curie, informer et sensibiliser sur les cancers héréditaires

Lundi 1<sup>er</sup> octobre, l'Institut Curie propose deux tables rondes destinées aux patients, leurs proches et aux soignants, ainsi qu'une conférence ouverte au grand public.

Lieu : amphithéâtre Constant Burg 12 rue Lhomond 7505 Paris

### 14h45-16h : table-ronde

#### « Cancer de l'ovaire et risques génétiques »

- Comment agir face à l'annonce d'une hérédité potentielle pour une patiente atteinte d'un Cancer gynécologique ?
- Comment agir vis-à-vis du résultat et de ses proches pour une personne porteuse d'une mutation génétique ?

Avec Claire SAULE, gynécologue, Nicolas POUGET, chirurgien spécialisé dans les cancers gynécologiques, Chrystelle COLAS, médecin onco-généticien et avec les témoignages de Marie-Françoise P. et Régine B., de l'association IMAGYN.

Inscription obligatoire et réservée aux patients, proches et soignants en suivant [ce lien](#).

### 16h-17h15 : table-ronde

#### « Cancer du sein et prédispositions génétiques »

- Prise en charge et suivi de recommandations des patient(e)s porteur d'une prédisposition génétique ou à haut risque génétique
- Les chirurgies de réduction de risque dans la prédisposition sein/ovaire

Avec Emmanuelle FOURME, médecin onco-généticien, Antoine DE PAUW, conseiller en génétique, Fabien REYAL, chirurgien en oncologie et avec le témoignage de Ana et Yvette, de l'association Geneticancer

Inscription obligatoire et réservée aux patients, proches et soignants en suivant [ce lien](#).

### 18h30 - 20h : conférence grand public

#### « GÈNES, ÉTHIQUEMENT VÔTRE : Ensemble, pour une oncogénétique raisonnée »

##### Retour d'expérience de l'Observatoire Cancer de l'Institut Curie portant sur les cancers héréditaires

*Dominique STOPPA-LYONNET, chef du service de Génétique à l'Institut Curie et professeur à l'Université Paris-Descartes*

##### Partager l'incertitude

*Cynthia FLEURY, professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la Chaire Humanités et Santé – membre du CCNE*

##### Des données de séquences aux informations utiles : un chemin incertain

*Simone BATEMAN, directrice de recherche émérite au CNRS – CERMES3*

##### Les enjeux psychologiques mobilisés par une démarche de test génétique

*Sylvie DOLBEAULT, psychiatre, Département Interdisciplinaire des Soins de Support, Institut Curie*

Inscription obligatoire en suivant [ce lien](#).

### Chiffres clés

- 59 000 nouveaux cas de cancers du sein estimés en 2017 (INCa)
- 120 000 femmes pourraient être prédisposées au cancer du sein en France (Institut Curie)
- 52 000 consultations dédiées aux cancers héréditaires du sein et/ou ovaire en France en 2016 (INCa)
- Plus de 24 000 tests génétiques de prédisposition au cancer du sein et/ou de l'ovaire réalisés en France en 2016 (17 821 cas index et 6 417 apparentés<sup>5</sup>) (INCa)
- 4 266 personnes chez lesquelles une altération génétique a été identifiée en France en 2016 (1762 cas index et 2504 apparentés) (INCa)
- 145 consultations dédiées et 17 laboratoires réalisant les tests en France pour les syndromes seins-ovaires (INCa)
- 10 % des femmes à risque choisissent de faire une mastectomie préventive en France (Institut Curie)
- Un test de première recherche d'altération génétique dans une famille (cas index) coûte 1 500 euros et un test ciblé chez les apparentés coûte 350 euros par personne

Pionnier en oncogénétique avec les premières consultations mises en place dès 1991 et premier centre européen de prise en charge des cancers du sein, l'Institut Curie a réalisé en 2016 plus de **2 800 consultations et 2 300 tests génétiques liés au syndrome seins-ovaires**.

## Contacts presse

Corentin Faniel – 01 41 34 22 86 – [cfaniel@hopscotch.fr](mailto:cfaniel@hopscotch.fr)

### A propos de l'Institut Curie

L'Institut Curie, acteur de référence de la lutte contre le cancer, associe un centre de recherche de renommée internationale et un ensemble hospitalier de pointe qui prend en charge tous les cancers y compris les plus rares. Fondé en 1909 par Marie Curie, l'Institut Curie rassemble sur 3 sites (Paris, Saint-Cloud et Orsay) 3 400 chercheurs, médecins et soignants autour de ses 3 missions : soins, recherche et enseignement. Fondation privée reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et des legs, l'Institut Curie peut, grâce au soutien de ses donateurs, accélérer les découvertes et ainsi améliorer les traitements et la qualité de vie des malades. Pour en savoir plus : [curie.fr](http://curie.fr)

<sup>1</sup> Source : Institut Curie

<sup>2</sup> Communiqué de presse Unicancer - Novembre 2017

<sup>3</sup> Article "Risks of Breast, Ovarian, and Contralateral Breast Cancer for BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers" Kuchenbæcker, JAMA 2017.

<sup>4</sup> En cas de mutation du gène BRCA1, il est de l'ordre de 10% avant 50 ans et de 45 % avant 70 ans. Avec une mutation de BRCA2, il est négligeable avant 50 ans et de l'ordre de 15 % avant 70 ans.

<sup>5</sup> Cas index : personne malade dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer  
- Apparentés : personnes non malades dans une famille où une prédisposition est avérée