

Oncomagazine

L'actualité en oncologie

ISSN : 1950-2184

Tiré à part - Vol. 3 - N° 1 - Trimestriel - Février 2009



L'après cancer

Entre guérison et rémission...



ASSOCIATION

L'association HNPCC France



Photo DDM, Eric Galvani

— De gauche à droite les membres du Conseil d'administration : Marcel Humbert, Frédéric Lasserre, Françoise Ory-Meisner, Arsène Losson (Vice-Président), Jérôme Godard, Éric Vidal, Dr Sylviane Olschwang, IPC Marseille, Jean-Marie Godard, Marcelle Bousbaci et Diane Julhiet (Présidente), Carla Auvin (absente)

Les cancers du côlon sont la seconde cause de décès dans les pays développés. En France, 36 000 nouveaux cas de cancer colo-rectal sont répertoriés chaque année et 17 000 d'entre eux, soit près de 50 % conduisent à un décès. Dans une faible proportion estimée de 2 à 3 %, soit entre 750 et 1 000 cas par an, le cancer colorectal est dû à l'existence d'une prédisposition génétique familiale : le syndrome HNPCC (*Hereditary Non Polyposis Colon Cancer* pour cancer colorectal héréditaire sans polypose) plus couramment appelé syndrome de Lynch.

L'existence d'un syndrome HNPCC est évoquée lorsque plusieurs membres d'une même famille sont atteints d'un cancer colorectal et/ou lorsque le diagnostic de ces cancers est porté à un âge inhabituellement jeune.

Les recherches génétiques menées dans les familles concernées ont permis la découverte de plusieurs gènes, dont la mutation est responsable du syndrome HNPCC. Une personne porteuse de l'un de

ces gènes a plus de risque de développer un cancer colorectal, et de l'endomètre pour les femmes, voire d'autres organes, qu'une personne qui n'a pas cette mutation. Par ailleurs, la probabilité de transmettre le gène muté à sa descendance est de 50 % à chaque naissance et quel que soit le sexe.

De plus en plus de laboratoires spécialisés en France réalisent désormais des analyses permettant de savoir si une personne porte une mutation sur l'un de ces gènes, grâce à une analyse effectuée

à partir de l'ADN. Cette analyse est proposée aux personnes des familles dans lesquelles il existe un syndrome HNPCC, soit parce qu'une mutation a déjà été identifiée chez une personne atteinte de la famille, soit parce que l'histoire familiale des cancers est très évocatrice d'un syndrome HNPCC. Cette analyse fournira une information sur le risque de cancer en rapport avec le syndrome HNPCC uniquement.

Les connaissances actuelles et la sensibilité des techniques d'analyse permettent d'identifier une mutation dans 70 % des cas au maximum. Dans les 30 % restants, il n'est malheureusement pas encore possible de révéler la mutation.

Une fois le diagnostic posé, les personnes concernées doivent s'astreindre à un suivi très strict, avec des coloscopies précoces et régulières.

Les missions et la valeur ajoutée de l'association

Il s'agit essentiellement de :

- soutenir les familles, ne pas les laisser seules face à leurs interrogations et parfois leur douleur ;
- les informer régulièrement, de manière claire et compréhensible et leur apporter les conseils de spécialistes, notamment en matière de prévention ;
- développer un réseau au sein du monde médical et associatif ;



HNPCC FRANCE

<http://hnpcc.france.free.fr/>

L'association HNPCC France, créée en octobre 1999, regroupe des familles confrontées à cette maladie. Ses membres se sont entourés d'un Conseil scientifique composé de spécialistes intervenant dans des hôpitaux ou centres de recherche à Paris ou en province.

Cette collaboration est à la fois indispensable et précieuse. Elle permet une très bonne synergie grâce à l'expertise médicale des uns et le rôle associatif des autres.

- jouer un rôle d'aiguillon auprès des professions et organismes de santé afin de favoriser le développement de la prévention, du confort des conditions de prise en charge, de la mise en œuvre de techniques récentes et efficaces ;
- et, bien sûr, de contribuer à sauver des vies.

Ses principales réalisations

Des actions de communication

La *Lettre d'information*, adressée trois fois par an aux 250 adhérents ainsi qu'à 2 000 médecins en moyenne diffuse des articles de fond écrits par des spécialistes ainsi que les nouvelles de l'association.

La *brochure* « Vivre avec un Syndrome HNPCC » en est à sa 3^e édition en 7 ans, ce qui témoigne d'un souci d'actualisation régulière. Elle décrit les caractéristiques du syndrome et les moyens de prévention. Elle est remise par les oncogénéticiens aux familles concernées après les résultats des analyses. Les centres hospitaliers sont eux aussi de plus en plus nombreux à en demander pour leurs patients.

Afin d'assurer la plus large diffusion, et grâce aux membres du Conseil scientifique, la brochure a été mise en ligne, d'abord en *version française*, puis plus récemment en *espagnol et en anglais*. Une version chinoise devrait voir le jour en 2009, dans le but de toucher une population très importante en nombre, qui accède plus difficilement à ces informations.

Le *site Internet*, consulté en moyenne 100 fois par jour, facilite bien évidemment les contacts en France et au-delà des frontières.

Un *trptyque* décrivant brièvement le syndrome, l'association et ses actions, est diffusé à près de 10 000 exemplaires par an lors de congrès de médecins spécialistes et sert de carte de visite lors de nouveaux contacts.

Des rencontres

La rencontre des adhérents lors d'une *matinée annuelle d'information et d'échanges* avec les interventions de spécialistes (chirurgiens digestifs, gastro-entérologues, généticiens, gynécologues, nutritionnistes, psychiatres). Ceux-ci

interviennent en général dans la région d'accueil.

L'association veut être proche de ses adhérents mais aussi de toutes les personnes concernées par le syndrome. Ces matinées sont ainsi organisées dans une ville différente chaque année : Paris en 2000, puis Lyon, Bordeaux, Rouen, Marseille et à nouveau Paris, Nantes, Strasbourg et Toulouse (18 octobre 2008). Elles sont une remarquable occasion d'informer et de faciliter les échanges informels entre les médecins et les familles.

Réseau Écoute

Un *réseau écoute*, composé de membres de l'association, accueille les questions posées par les familles. Ces bénévoles font part de leur propre expérience et apportent leur soutien par téléphone. Beaucoup de questions trouvent une réponse directement au siège social (répondeur ou mail). Certaines questions sont déposées *via* le site de l'association à une infirmière bénévole qui y répond. D'autres interrogations spécifiques sont transmises aux membres du Conseil scientifique les plus à même de répondre. Cette action est maintenue même si le nombre de demandeurs reste très faible, sans doute en raison de la difficulté de parler de sujets aussi intimes à des personnes étrangères.

Développement d'un réseau

Comme les familles ou les patients, l'association ne peut pas se permettre de rester isolée. Au fil des ans, elle a développé patiemment des contacts avec d'autres associations de santé et de maladies rares, des organismes de recherche, des médecins, des groupements professionnels mais aussi avec les pouvoirs publics, la presse grand public ou spécialisée.

L'association est désormais un interlocuteur connu et reconnu qui fait profiter ses adhérents de la richesse de ce tissu relationnel.

Une aide psychologique

Tous ces efforts, toutes ces actions ne vont pas sans difficultés. En effet, *le rôle de l'association n'est pas toujours facile*.

Nous percevons nos limites quand il faut expliquer l'intérêt des tests génétiques aux personnes qui n'osent pas franchir le

pas ou qui préfèrent ne pas savoir. Certaines d'entre elles refusent encore de s'inscrire dans cette démarche, malgré le risque plus important de développer un cancer, notamment avant l'âge de 50 ans.

Difficile aussi d'aider à affronter la maladie ou le décès d'un proche.

Délicat d'apporter un soutien efficace lorsqu'une personne apprend le résultat de test génétiques et se demande comment et quand elle va communiquer la nouvelle à ses enfants. Le diagnostic peut entraîner des traumatismes si certains enfants sont atteints et d'autres non. Les jeunes adultes porteurs d'une mutation seront contraints d'effectuer des coloscopies tous les deux ans à partir de 25 ans au plus tard, au mieux dès 20 ans, et chez les femmes il est proposé un examen gynécologique annuel dès l'âge de 30 ans. Les jeunes adultes vivent mal cette perspective d'examen à vie, alors même qu'ils représentent aujourd'hui la meilleure prévention possible. Sans oublier les 30 % de personnes pour lesquelles la mutation ne peut être identifiée. Cette situation est très inconfortable. Par précaution tout à fait légitime, il faut maintenir la surveillance étroite alors que l'existence du risque n'est pas certaine.

Heureusement, *l'aide psychologique se développe* pour faire face à toutes ces situations et cette problématique familiale. D'énormes progrès ont déjà été réalisés dans ce domaine. Cependant, l'association continue à insister sur le nécessaire renforcement du nombre de spécialistes pouvant répondre à une attente forte et croissante et aimerait bien pouvoir développer une action concertée dans ce domaine.

Ces difficultés font partie du travail des membres de l'association et sont acceptées comme telles. Elles sont d'ailleurs largement compensées par les nombreuses satisfactions enregistrées au quotidien : celles des rencontres réussies, des encouragements des médecins, des organismes professionnels et, bien entendu, des familles.

Sans oublier la fantastique évolution, au cours de cette dernière décennie, du rôle des associations de santé en général et de la place qui leur est aujourd'hui donnée.

Merci à tous ceux, qui de près ou de loin contribuent à rendre ces échanges toujours plus conviviaux, respectueux et fructueux. ●

