

Mieux détecter génétiquement les cancers héréditaires

SANTÉ Le KCE veut réserver les tests aux 8 centres de génétique agréés

- Un cancer sur dix peut être « anticipé » par dépistage génétique.
- Chirurgie ou surveillance ? La réponse doit rester individuelle.

On l'appelle jusque dans les revues de médecine « l'effet Angelina Jolie ». En 2013, l'actrice subissait une double ablation des seins préventive. Elle avait perdu sa mère, âgée seulement de 53 ans, d'un cancer du sein, puis sa tante, de la même cause, quelques semaines après sa propre opération. Elle porte en effet un gène, BRCA1, qui augmente lourdement le taux de survenue d'un cancer du sein et son caractère agressif.

Plusieurs hôpitaux belges ont constaté dans les mois qui ont suivi une augmentation de 50 % des dépistages génétiques, les femmes étant manifestement sensibilisées par ce récit. Aujourd'hui, le Centre d'expertise de soins de santé (KCE), chargé de conseiller les pouvoirs publics en matière de santé, publie un rapport qui conforte cette démarche : d'après ses experts, il ne faut pas hésiter à franchir les portes d'une des nombreuses « cliniques du sein » afin de lever son doute. Quitte à ce que le simple examen du contexte familial souligne qu'un test génétique ne se justifie pas.

« La vague d'inquiétude née de l'histoire d'Angelina Jolie aura certainement permis de sauver nombre de femmes, qui auraient sans cela continué à ignorer qu'elles étaient exposées à un risque plus élevé de cancer du sein, mais aura également permis de rassurer les autres, chez qui une prédisposition génétique aura pu être exclue », explique Sabine Stordeur, expert auprès

du KCE et coauteur du rapport.

Mais cette vague a aussi entraîné un recours massif vers des sociétés privées qui proposent sur internet des tests où, contre quelques échantillons biologiques envoyés par la poste, on reçoit des résultats par simple mail, sans pouvoir en comprendre vraiment la portée.

Les experts du KCE veulent donc souligner que les cancers du sein dit « héréditaires » sont rares. On les estime à seulement 5 à 10 % des 10.000 cancers du sein diagnostiqués par an en Belgique. « L'existence de deux cas de cancer du sein dans une même famille relève souvent d'une malheureuse coïncidence. » Pour les cancers du sein qui ne sont pas liés à la présence d'un gène si déterminant, il n'est pas nécessairement utile de procéder à une opération chirurgicale aussi radicale, et même souvent même pas utile de pratiquer un dépistage génétique.

« Le message, c'est que les femmes qui éprouvent des inquiétudes à ce sujet ne doivent pas hésiter à s'adresser aux cliniques du sein, qui sont connectées à un des huit centres de génétique belges. Ces centres proposent test et accompagnement psychologique », explique Sabine Stordeur. Mais cette démarche ne sera utile que pour certaines catégories de patients. Par exemple les patientes qui ont

deux personnes apparentées (au premier et deuxième degré) du même côté de la famille ayant eu un cancer du sein avant 50 ans, ou trois apparentés à un âge inférieur à 60 ans. La liste des critères est longue et ne signifie en rien que le risque individuel est nécessairement augmenté mais qu'il doit être évalué par ce centre

de génétique, éventuellement avec un test génétique.

Complexe ? Oui. Les oncologues, eux, voudraient souvent réaliser sans délai les tests nécessaires, notamment pour ne pas perdre un temps précieux. Mais les spécialistes génétiques estiment qu'ils peuvent seuls évaluer le risque potentiel de cancer et proposer ensuite les bonnes mesures de prévention et de surveillance, adaptées individuellement. Notamment face à des gènes qui n'augmentent pas le risque de manière élevée, mais faible à modérée, ce qui complexifie l'interprétation. Les patients, eux, soulignent qu'il est important d'expliquer clairement les chiffres relatifs à l'augmentation du risque de cancer, que ce soit du sein ou de l'ovaire. Et que des informations nuancées et compréhensibles sur le pour et le contre des différentes décisions, comme la chirurgie prophylactique ou chirurgie, soient fournies. Il y a manifestement encore beaucoup de progrès à accomplir... ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

POUR LES PATIENTS

« Des infos compréhensibles »

Consultés, les représentants des patients demandent que « des informations correctes et compréhensibles soient fournies aux personnes présentant un risque génétique accru ». Un support pour la prise de décision est important pendant les différentes phases du processus : orientation, dépistage, étapes à suivre après un test positif ou négatif.

FR.SO

Ablation préventive ? Pas toujours

Une fois le risque évalué, d'abord par reconstitution du risque familial, sur base d'entretiens et de dossiers médicaux, complétés le cas échéant par un test génétique, la marche à suivre dépend de l'importance du risque, soulignent les experts du KCE.

Pour les mutations connues des gènes BRCA1 ou 2 (comme chez Angelina Jolie), les experts soulignent que le risque de cancer est très élevé et qu'il faut « faire quelque chose ». « Il est toutefois important de bien informer les femmes que l'ablation préventive des deux seins (mastectomie bilatérale) suivie d'une reconstruction mammaire, option choisie par l'actrice, n'est pas le seul moyen de prévention et qu'une surveillance attentive permet aussi de garder un certain contrôle de la situation. »

Interrogé précédemment par *Le Soir*, le docteur Jean-Marie Nogaret, responsable de la clinique du sein à l'Institut Bordet, soulignait qu'il faut prendre en compte l'évolution de la médecine : « Le risque de développer un cancer n'est pas immédiat et la médecine évolue tellement rapi-

dement qu'on ignore aujourd'hui ce qu'il existera comme méthode de diagnostic, de traitement curatif ou même préventif dans quelques années. » Selon lui, il faut donc éviter de recourir trop vite à la chirurgie préventive...

Que signifie une « surveillance attentive » pour le KCE ? Pour les femmes exposées à un risque élevé avéré de cancer du sein, le KCE recommande une IRM annuelle à partir de l'âge de 25 ans. « La mammographie de dépistage doit être utilisée avec prudence entre l'âge de 30 ans et 40 ans et doit être évitée avant l'âge de 30 ans. Pour les femmes par exemple porteuses d'une mutation avérée de BRCA1 ou de BRCA2 optant pour le dépistage plutôt que pour une mastectomie bilatérale, une IRM annuelle et une mammographie annuelle séparées de six mois peuvent être réalisées à partir de l'âge de 40 ans. »

Mais les questions restent souvent ouvertes pour de nombreux autres gènes porteurs d'anomalies dont l'impact sur le risque de cancer du sein est plus faible ou n'est pas encore clairement établi. ■

Fr.So