CANCER DU SEIN

Tout savoir sur les tests génomiques

A qui s'adressent les tests génomiques ?



mon réseau® cancer du sein

CANCER DU SEIN LOCALISÉ HORMONODÉPENDANT

Tests génomiques, pour quels traitements ?

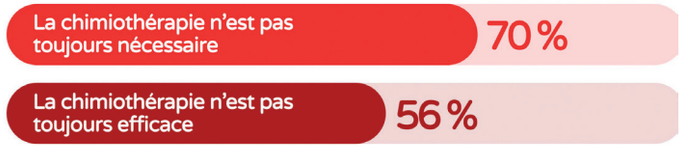
58 500 femmes se voient diagnostiquées d'un cancer du sein en France chaque année[1]. Un grand nombre d'entre elles, atteintes d'un cancer du sein localisé de bon pronostic, pourrait éviter une chimiothérapie inutile, source de nombreux effets indésirables et de répercussions importantes dans la vie quotidienne et professionnelle.

Ce document a pour but de présenter les tests génomiques et leur utilité pour la décision d'un **traitement individualisé et personnalisé**. De plus, il peut parfois exister une confusion entre les termes "génomique", "génétique" et "héréditaire" que nous avons souhaité clarifier.

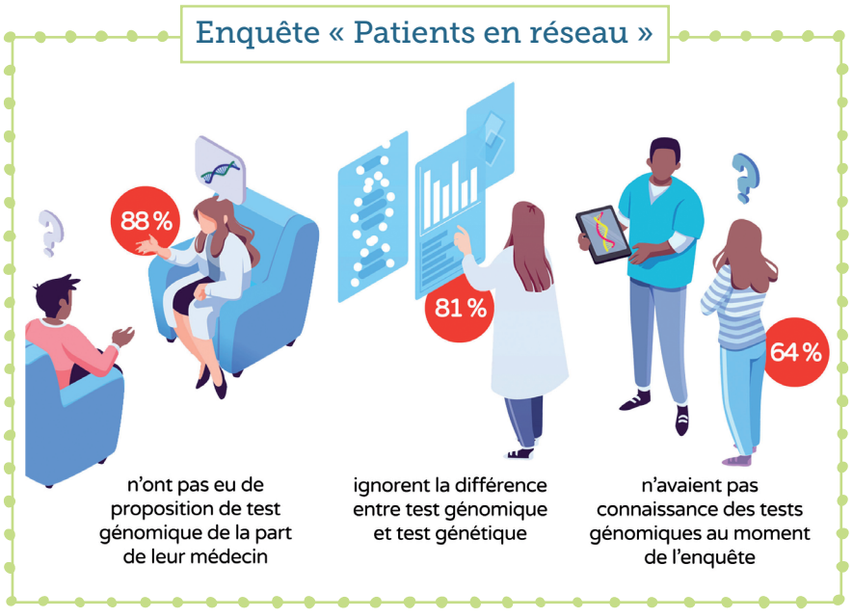
L'enjeu des tests génomiques[2] est bien d'identifier des profils d'expression des gènes de la tumeur pour évaluer le risque de récidive du cancer, définir une stratégie thérapeutique personnalisée et s'assurer notamment de la nécessité ou non d'une chimiothérapie. Environ **80% des patientes atteintes d'un cancer du sein RH+, HER2-, au stade précoce, ne tirent pas de bénéfice de la chimiothérapie[3].**

La majorité des patientes soignées pour un cancer du sein hormonodépendant s'interrogent sur la nécessité et l'efficacité de la chimiothérapie[4].





Or, selon une enquête menée en janvier 2021 par l'association Patients en réseau[5] auprès de 625 femmes atteintes d'un cancer du sein et membres de la communauté « Mon Réseau Cancer du Sein », la majorité d'entre elles (84%) demande à être mieux informée sur les tests génomiques : 64% des femmes interrogées n'avaient jamais entendu parler de ces tests et 15 % ignoraient totalement leur utilité. Par ailleurs, 88 % des femmes ont déclaré que leur médecin ne leur avait pas proposé de test génomique. Mais les 12 % de femmes qui en ont bénéficié ont estimé que l'**information reçue était claire et rassurante** quant à la décision du traitement[6]. Les tests génomiques ne sont toutefois pas indiqués dans tous les cancers du sein.



Six patientes ayant toutes bénéficié d'un **test génomique**[7] à 21 gènes, l'un des 4 tests génomiques disponibles en France, ont évoqué lors d'un entretien réalisé en complément de l'enquête, de nombreuses zones d'ombre en matière d'information. Par exemple si, selon l'enquête, 55% des femmes ont été informées des tests génomiques par leur soignant, elles ont souligné que le niveau d'information pouvait être très différent d'un professionnel de santé à un autre, mais aussi d'un centre à un autre, soulignant ainsi l'inégalité d'accès à ces tests. De plus, l'oncologue n'est pas toujours le principal interlocuteur ou prescripteur des tests génomiques, de nombreux autres professionnels de santé sont aussi impliqués, comme majoritairement le chirurgien ou le radiothérapeute.

Qui sont les femmes concernées par ces tests ? Comment est pratiqué et quel est l'objectif d'un test génomique ? Quels sont les délais pour obtenir les résultats et comment les comprendre ? Combien cela va-t-il coûter ?

Vous trouverez toutes les réponses à ces questions dans cette brochure que nous avons réalisée à la demande et pour toutes les femmes concernées par les tests génomiques.

Laure Guéroult Accolas
Fondatrice de l'association Patients en réseau
& de Mon Réseau Cancer du Sein



SOMMAIRE

✳ **CANCER DU SEIN ET PARCOURS DE SOINS** . p 8

✳ **EVITER UNE CHIMIOTHÉRAPIE INUTILE** . . p 11

- Quelles sont les femmes concernées par les tests génomiques ?
- A quoi sert un test génomique ?
- Des tests génomiques pour éviter de nombreuses chimiothérapies inutiles
- La chimiothérapie utile et indispensable dans certains cas
- Chimiothérapie et idées reçues

✳ **LES TESTS GÉNOMIQUES EN PRATIQUE** . . p 16

- Qui prescrit le test génomique ?
- Quelle différence entre un test génomique et un test génétique ?
- Quand et comment est réalisé le test génomique ?
- En combien de temps et comment seront présentés les résultats ?
- Vous avez dit « anapath »?
- Combien coûte un test génomique ? Comment est-il pris en charge ?

✳ **AUTOUR DU CANCER** . . . . . p 22

- L'hormonothérapie, une thérapie essentielle
- Et si en plus de son cancer on a une autre pathologie ?
- Soins de support, comment mieux vivre au quotidien ?

✳ **COMMENT ET OÙ S'INFORMER SUR LES TESTS GÉNOMIQUES ?** . . . . . p 26

- Notes . . . . . p 32

Le cancer du sein est le plus fréquent des cancers féminins. Détecté tôt et grâce aux traitements proposés, il guérit dans 9 cas sur 10[8].

✳ CANCER DU SEIN ET PARCOURS DE SOINS

Si vous avez entre 50 et 74 ans, votre cancer peut être découvert lors de la mammographie de contrôle réalisée dans le cadre du programme de dépistage du cancer du sein pris en charge par l'Assurance Maladie[9]. Votre gynécologue ou votre médecin traitant peuvent également être amenés à vous prescrire les examens pour confirmer le diagnostic : **mammographie, échographie, biopsie[10]**. Analysée par le médecin anatomopathologiste, la biopsie permet d'identifier les caractéristiques de la tumeur et d'aider les soignants à déterminer la meilleure proposition de traitement.

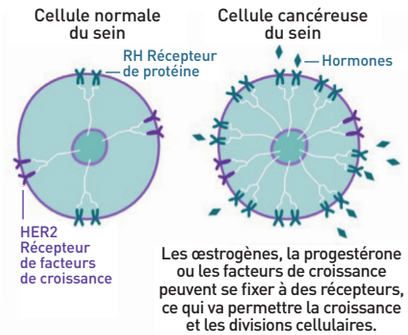
« Grâce aux campagnes de dépistage, la majorité des diagnostics est maintenant posée lors de la mammographie lorsqu'on trouve une lésion. Plus le dépistage devient systématique, plus les lésions sont dépistées tôt sur les images radiographiques. »

Dr Magali Lacroix-Triki
Anatomopathologiste, Gustave Roussy[11].

Caractéristiques de la tumeur

✳ Certaines cellules du cancer du sein ont besoin d'œstrogène ou de progestérone pour grossir. Elles ont des protéines spéciales sur leur surface externe, appelées **récepteurs hormonaux (RH)**, qui attirent ces hormones entrainant une augmentation de la croissance cellulaire.

✳ D'autres cellules de cancer du sein contiennent une protéine appelée **récepteur 2 du facteur de croissance épidermique humain (HER2)** qui peut également entraîner la croissance de la cellule.



Exact Sciences

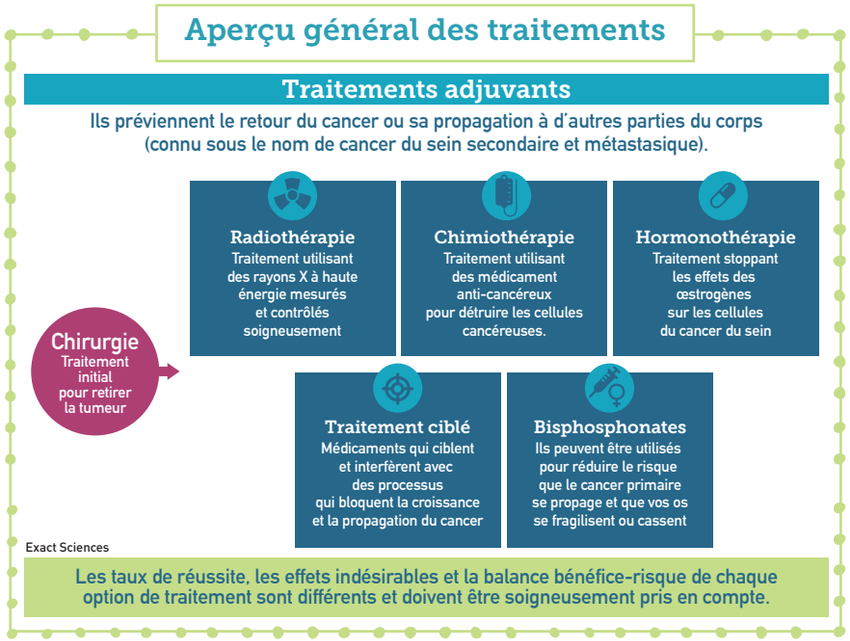
Après avoir pris rendez-vous chez un chirurgien gynécologue ou chez un oncologue pour affiner le diagnostic, vous serez prise en charge par une équipe pluridisciplinaire – oncologue, radiothérapeute, chirurgien, anatomopathologiste, infirmier.e, psychologue – en lien avec votre médecin traitant et/ou gynécologue. Les médecins vont orienter votre parcours de soins en fonction d'un certain nombre de critères concernant la maladie (état d'avancement, gravité…) mais aussi de votre profil (âge, antécédents…). Les parcours complexes et très différents ne facilitent pas toujours le sentiment d'être bien informée, **n'hésitez pas à poser vos questions à vos soignants**.

« Faites des listes, n'ayez pas peur d'insister pour obtenir les réponses à toutes les questions que vous vous posez ! Rejoignez une association de patients comme Mon Réseau Cancer du Sein, vous y trouverez des informations vérifiées par des scientifiques. »

Nathalie, patiente[12].



Le Programme Personnalisé de Soins (PPS)[13] est établi lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) qui se tient avec tous les soignants. Il décrit le traitement proposé et la chaîne de soins mise en place, modifiable à tout moment selon la façon dont vous réagissez aux différents traitements et à l'évolution de votre maladie. Selon la situation, **un test génomique** pourra être proposé pour affiner le protocole. Cette réunion permet également au médecin traitant de suivre votre parcours de soins et d'assurer une prise en charge globale de proximité.
Selon le type de cancer, la chirurgie et les traitements tels que la radiothérapie, la chimiothérapie associée à l'hormonothérapie, l'hormonothérapie seule ou, le cas échéant, une thérapie ciblée, ont pour objectif de consolider le résultat thérapeutique, d'**éviter une récidive** et la réapparition du cancer initial à un autre endroit de l'organisme. On parle alors de cancer du sein métastatique.



Instauré en 2003 lors du premier Plan cancer, le **dispositif d'annonce**[14] permet aux patientes de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien. Elles peuvent ainsi discuter avec leurs soignants et obtenir toutes les explications nécessaires lors de différentes consultations tant au moment du diagnostic que tout au long de leur maladie.

✳ EVITER UNE CHIMIOTHERAPIE INUTILE

○○○ Quelles sont les femmes concernées par les tests génomiques ?

Les tests génomiques ne s'adressent pas à toutes les femmes atteintes d'un cancer du sein.
Si vous avez été diagnostiquée d'un cancer du sein hormono-dépendant (RH+) à un stade précoce, dont la protéine HER2 n'est pas exprimée dans les cellules (HER2-) et que vous ne présentez pas d'atteinte ganglionnaire ou pas plus de 1 à 3 ganglions envahis, alors, vous pouvez bénéficier d'un test génomique[5].

« La médecine personnalisée permet de mieux traiter grâce à des marqueurs génétiques dans la tumeur qui guident les thérapeutes dans le choix de thérapies ciblées et de molécules spécifiques extrêmement efficaces. Elle permet aussi de moins traiter grâce aux signatures génomiques qui nous indiquent parfois fort heureusement qu'une femme ne tirera aucun bénéfice d'une chimiothérapie. »

Pr Pascal Pujol
Onco-généticien, CHU Montpellier, Président de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée (SFMPP)[16].





En 2022, l'ASCO, l'association américaine de cancérologie a mis à jour les recommandations sur les indications des tests génomiques, permettant aux cliniciens de préciser en particulier l'utilisation d'un test génomique. Il est ainsi clairement mentionné avec un niveau de preuve élevé que le test à 21 gènes est à privilégier chez les patientes ménopausées ou de plus de 50 ans, avec un envahissement ganglionnaire d'un à trois ganglions ou en l'absence d'envahissement ganglionnaire. Pour les patientes non ménopausées ou de moins de 50 ans, sans envahissement ganglionnaire avec des récepteurs hormonaux HER2 non surexprimés, le test génomique à 21 gènes est le seul retenu pour évaluer le risque de rechute et prescrire ou non une indication de chimiothérapie. Il est prescrit quasiment systématiquement au Centre Lacassagne lorsqu'il y a une discussion sur l'intérêt et l'utilité de réaliser une chimiothérapie adjuvante et validé en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire).

Professeur Emmanuel Barranger,
Oncologue chirurgien,
Directeur général du Centre Antoine Lacassagne, Nice[17].

À quoi sert un test génomique ?

Certains oncologues considèrent la chimiothérapie comme inévitable, indiscutable, ce n'est pourtant pas le cas pour tout le monde puisque le résultat de mon test génomique a permis de confirmer, dans mon cas, son inutilité.

Marylène, patiente[19].

Chaque cancer est unique et spécifique à chaque femme. Les tests génomiques mesurent l'activité de certains gènes au sein de la tumeur qui peuvent avoir une influence sur la croissance des cellules cancéreuses et le comportement de la tumeur. Les résultats permettent au médecin de connaître l'agressivité du cancer et son risque de récidive, de **savoir si la chimiothérapie va être nécessaire et de s'assurer que la patiente va bien répondre à un traitement donné**. Il décidera ainsi, avec la patiente et l'équipe soignante, du meilleur traitement personnalisé postopératoire à mettre en place, avec ou sans chimiothérapie.

La difficulté est de bien sélectionner les patientes pour lesquelles un test génomique est utile et peut avoir un impact thérapeutique important : si dans la grande majorité des cas la décision est facile, il existe une « zone grise » où nous sommes indécis sur le meilleur traitement à mettre en place en tenant compte de la balance bénéfice/risque. L'utilisation d'un test génomique à 21 gènes a transformé notre pratique quotidienne. Nous demandons régulièrement ce test et comme le montrent les études, 60 % de femmes reçoivent ainsi directement une hormonothérapie sans avoir recours à une chimiothérapie qui leur serait inutile.

Dr Bruno Cutuli, oncologue-radiothérapeute,
Institut du Cancer de Courlancy, Reims[18].

Des tests génomiques pour éviter de nombreuses chimiothérapies inutiles

Seule une minorité de patientes présentant un cancer du sein au stade précoce, sans atteinte ganglionnaire, tire un bénéfice considérable de la chimiothérapie, alors qu'une majorité n'en tire aucun bénéfice et peut éviter ce traitement et les toxicités qui lui sont associées[20].

> *« Utiles dans près de 30% des cas de cancers du sein, les tests génomiques ont pour but la désescalade thérapeutique. En effet, si la chimiothérapie est absolument nécessaire pour un certain nombre de femmes, pour d'autres, elle ne présente en réalité aucun bénéfice. »*
>
> **Pr Pascal Pujol**[21].

> *« Ces tests très utiles nous permettent d'identifier les patientes qui vont vraiment bénéficier d'une chimiothérapie et celles qui pourraient s'en passer, évitant ainsi de très nombreuses chimiothérapies inutiles. »*
>
> **Dr Daniel Zarca,**
> Chirurgien oncologue, Président de l'Institut du Sein, Paris[22].

De nombreuses études ont été réalisées avec les tests génomiques. Le **test génomique à 21 gènes** a été, par exemple, étudié sur plus de **85 000 patientes** et **plus d'un million de femmes dans le monde** en ont déjà bénéficié[23].



> *« Parmi les tests génomiques aujourd'hui disponibles, le test génomique à 21 gènes a pour objectif d'indiquer, non pas l'intérêt, mais au contraire en cas d'hésitation, l'absence d'intérêt à faire une chimiothérapie. »*
>
> **Pr Joseph Gligorov**
> Oncologue, Hôpital Tenon, Institut Universitaire de Cancérologie, AP-HP, Sorbonne Nouvelle[24].

La chimiothérapie utile et indispensable dans certains cas

La chimiothérapie est pourtant absolument nécessaire pour traiter et réduire le risque de récidive de certains types de cancer. Son utilité est appréciée en fonction du stade du cancer au moment du diagnostic et des facteurs de risque de récidive[25]. Ce traitement provoque des effets secondaires à court et à long terme entrainant des conséquences importantes tant sur le plan de la santé que sur le plan personnel, social, économique et professionnel. D'où l'importance de ne prescrire une chimiothérapie qu'aux femmes qui en ont réellement besoin.

Chimiothérapie et idées reçues

- **NON, ce n'est pas parce qu'on n'a pas de chimiothérapie qu'on ne va pas pouvoir être soignée**, ce n'est pas une perte de chance. Certains cancers ne vont tout simplement pas répondre à ce traitement.
- **NON, la chimiothérapie n'est pas synonyme de fin de vie** : associée à d'autres traitements, ce traitement lourd est parfois absolument nécessaire pour soigner et prévenir une récidive.

> *« Au départ, je pensais que si je n'avais pas de chimiothérapie, mon cancer allait peut-être récidiver. Cette peur était sûrement due au manque d'information. L'information, c'est le nerf de la guerre. »*
>
> **Elisabeth,** Patiente.

✳ LES TESTS GENOMIQUES EN PRATIQUE

Qui prescrit le test génomique ?

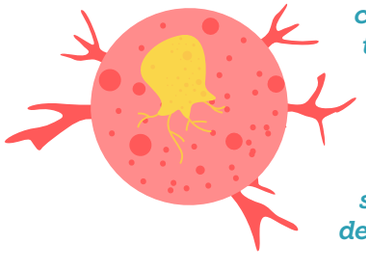
C'est généralement le chirurgien gynécologue, l'oncologue ou le radiothérapeute qui, si vous êtes éligible, prescrira le test génomique.

> *« Mon chirurgien m'a proposé un test génomique pour évaluer le bénéfice ou non de la chimiothérapie. Dans mon cas, la réponse a été très nette, je suis aujourd'hui sous hormonothérapie et n'ai pas eu de chimiothérapie. »*
>
> **Sophie,** patiente.

Cancer du sein, quelle différence entre un test génomique et un test génétique ?

Selon l'enquête réalisée par Patients en réseau, les patientes confondent très souvent test génétique et test génomique (81 % des femmes interrogées)[5].

*« **Un test génétique** analyse les gènes d'une personne et leurs variations accidentelles (mutations, par exemple BRCA 1 ou 2) pour savoir si celle-ci présente un risque augmenté d'avoir un cancer, par exemple, du sein, de l'ovaire, de la prostate. Il peut être prescrit chez les femmes qui ont des antécédents familiaux de cancer du sein important. **Un test génomique** analyse les gènes présents dans la tumeur. Il n'a pas pour objet de savoir si on présente un risque de cancer puisqu'il est déjà diagnostiqué, ni de rechercher un caractère familial héréditaire, mais il permet au médecin de connaitre son agressivité ou la probabilité qu'un traitement améliore les résultats et de choisir le programme de soins approprié ».*



Dr Daniel Zarca[26]

Quand et comment est réalisé un test génomique ?

Le test génomique est effectué sur un échantillon du tissu de la tumeur prélevé lors d'une biopsie ou lors de l'intervention chirurgicale réalisée pour retirer la tumeur initiale. L'activité d'un certain nombre de gènes des cellules de la tumeur est alors analysée et évaluée par ce test. Un rapport sera envoyé au médecin qui a prescrit le test, dans les deux semaines.
Toutes ces informations permettent, dans la majorité des cas, d'établir si la chimiothérapie est nécessaire en plus de la chirurgie. **Pour environ 20 % des patientes, il est difficile d'affirmer la nécessité et l'utilité de prescrire une chimiothérapie pour diminuer leur risque de récidive, d'où la réalisation d'un test génomique pour accompagner la décision médicale.[27]**
Ces décisions seront prises lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), regroupant tous les soignants concernés.

Quand/Comment le test est-il réalisé?



En combien de temps et comment seront présentés les résultats ?

Le délai d'attente entre la décision de faire le test et le moment où la patiente reçoit le résultat est d'environ **4 à 6 semaines après l'intervention chirurgicale**.

« Ce qui m'a le plus stressé, c'est l'attente du résultat du test et le résultat en lui-même, tout était flou, c'était encore plus stressant du fait que je manquais d'informations. »

Céline, patiente.



« Obtenir le résultat d'un test génomique peut paraître long, mais il y a des temps incompressibles liés à la technique de biologie moléculaire utilisée au laboratoire de pathologie pour préserver et étudier les tissus, environ une quinzaine de jours. Puis, il faut attendre la décision de la prise en charge après discussion du dossier en RCP et l'annoncer à la patiente, soit là aussi, une quinzaine de jours. Donc, il faut compter un bon mois au total entre la chirurgie et l'initiation du traitement. »

Dr Magali Lacroix-Triki[28].

Vous avez dit « Anapath » ?

L'anapath ou pathologiste est l'abréviation du nom compliqué d'anatomocytopathologiste. Ce médecin spécialiste va, à **partir d'un prélèvement de cellules ou de tissus, poser un diagnostic et un pronostic de la maladie, mais il va aussi intervenir pour guider l'équipe soignante dans le choix et le suivi du traitement personnalisé qui va être proposé à chaque patiente en fonction des caractéristiques précises de sa maladie[29].**



« Notre rôle est primordial car on ne peut pas enclencher de traitement sans avoir apporté un diagnostic de cancer. Lorsque nous analysons au microscope les tumeurs prélevées par le radiologue ou le chirurgien, nous devons fournir la preuve de la présence d'une lésion cancéreuse. Nous identifions un certain nombre de marqueurs ou d'éléments plus complexes comme l'expression de protéines ou de gènes. ***Chaque femme présente un cancer un peu spécifique****, combiner tous ces éléments nous permet de mieux caractériser son cancer. Nous devons juger de sa sévérité et de sa gravité ou non, mais également indiquer si ce cancer va être sensible à certains types de traitement.* ***Nous fournissons au clinicien tous les éléments qui vont lui permettre de guider le traitement*** *»*

Dr Magali Lacroix-Triki[30]

« On pourrait penser qu'on ne connait rien de la patiente parce qu'on ne l'a jamais rencontrée, mais en réalité, nous l'avons sous les yeux ! Lorsque les organes se mettent à parler sous notre microscope, nous nous retrouvons dans une sorte de tête à tête avec la patiente. Elle est tout le temps avec nous par cette part d'elle-même que nous analysons ! Il arrive même parfois que nous soyons en contact direct avec elle comme lors d'une intervention chirurgicale pour guider la main du chirurgien. Nous sommes également très proches d'elle sans qu'elle le sache quand nous décidons tous ensemble de son traitement en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). »

Drs Pomone Richard & Marie-Pierre Wissler
Médecins pathologistes, membres du Syndicat des Médecins Pathologistes Français (SMPF)[31].

Combien coûte un test génomique ? Comment est-il pris en charge ?

Les tests génomiques sont disponibles en France depuis plusieurs années. Leur intérêt a largement été mis en avant par des publications scientifiques internationales. Le « New England Journal of Medicine » (NEJM) a mis en évidence le plus haut niveau de preuve du test génomique à 21 gènes. Si chaque année, leur prescription augmente, ils ne peuvent pourtant pas être réalisés de façon systématique dans tous les centres, créant une inégalité d'accès aux tests pour les patientes. En effet, bien qu'ils fassent partie de la pratique médicale courante, **ils sont toujours classés dans le référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN)**, et donc seulement partiellement pris en charge. En théorie, toutes les femmes peuvent en bénéficier, mais il faut que l'établissement accepte de prendre en charge financièrement ces tests.
Aujourd'hui, toutes les données doivent permettre à la HAS (Haute Autorité de Santé) d'inscrire définitivement les tests génomiques ayant fait la preuve de leur efficacité dans le répertoire des actes ordinaires de la biologie médicale (NABM) afin qu'ils soient remboursés dès maintenant par la Sécurité Sociale.

« Le coût des tests est mineur comparé à une chimiothérapie d'autant plus si elle est inutile »

***« Les tests génomiques représentent une dépense parfaitement légitime et mineure** par rapport à la prise en charge globale d'un cancer du sein, qui plus est si la chimiothérapie prescrite est largement inutile. »*

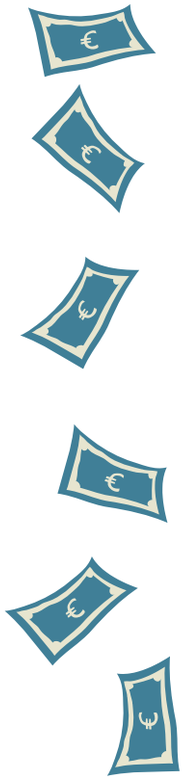
Pr Jean-Jacques Zambrowski, économiste de la santé, Université Paris Saclay[32].

*« Tous les patients atteints de cancer en France doivent **avoir un accès équitable à un diagnostic génomique et à un médicament en regard, ce qu'on appelle la médecine personnalisée**. Pour que les tests génomiques soient accessibles à toutes les femmes qui en ont besoin, éviter les pertes de chance et les inégalités selon la région dans laquelle elles habitent, il faudrait qu'ils soient rapidement remboursés. Il est grand temps que les tests génomiques soient inscrits au régime général de la sécurité sociale. »*

Pr Pascal Pujol[33]

« Diminuer le recours à la chimiothérapie grâce aux tests génomiques permet non seulement d'éviter le coût de la chimiothérapie, mais aussi le coût de son incidence. Quand on compare le coût de la signature génomique et le coût de la chimiothérapie, nous sommes clairement en faveur du remboursement de ces tests. »

Pr Jean-Marc Ferrero, Centre Antoine Lacassagne, CLCC, Unicancer, Nice[34].



✳ AUTOUR DU CANCER

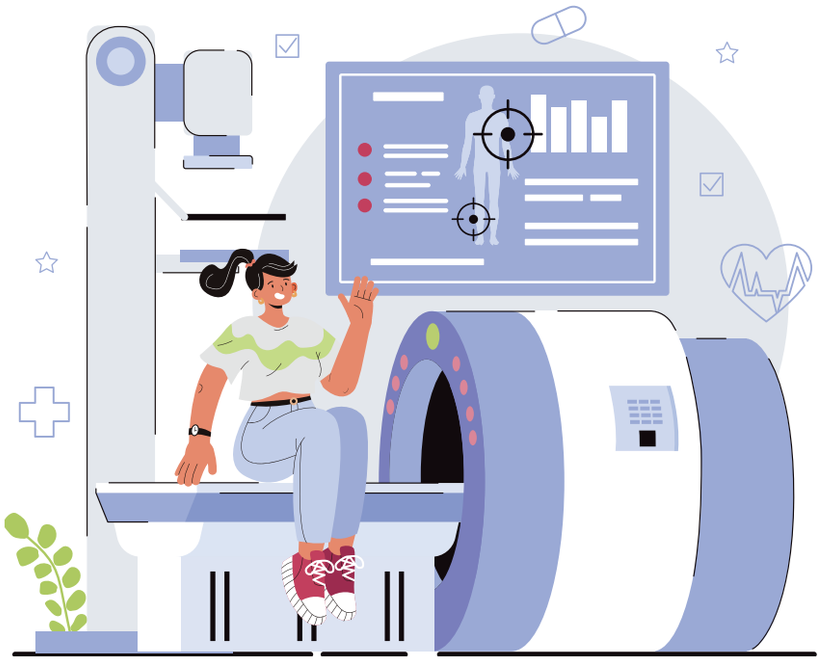
L'hormonothérapie, une thérapie essentielle

Ne pas avoir de chimiothérapie ne veut pas dire qu'il ne faut pas suivre un traitement. **L'hormonothérapie consiste à empêcher l'action stimulante des hormones féminines (œstrogènes, progestérone) sur les cellules cancéreuses.**
On distingue deux types d'hormonothérapie : les traitements médicamenteux, qui agissent par voie générale, c'est-à-dire dans l'ensemble du corps, sur toutes les cellules sensibles aux hormones (traitement systémique); les traitements non médicamenteux qui consistent à stopper la production d'œstrogènes par les ovaires en les retirant par une intervention chirurgicale (ovariectomie) ou en les irradiant (radiothérapie)[35].
Si ces traitements ont été jugés nécessaires pour votre prise en charge, l'hormonothérapie débute généralement après le démarrage de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie. Ce qui est important, c'est de bien prendre son hormonothérapie pendant toute la durée recommandée, soit pendant 5 ans ou davantage.



« C'est très important qu'une patiente qui a un cancer du sein hormonodépendant comprenne les spécificités de sa maladie. Une hormonothérapie très ciblée va certainement lui être proposée. Dans certains cas, la chimiothérapie ne sera pas nécessaire ; dans d'autres, elle le sera absolument ; et, dans la zone intermédiaire, un test génomique pourra lui être proposé. »

Laure Guéroult Accolas,
Patients en réseau,
Mon Réseau Cancer du Sein[36].



Et si en plus de son cancer, on a une autre pathologie ?

On peut avoir une autre pathologie, en plus de son cancer, qui fera qu'une chimiothérapie sera particulièrement complexe à supporter. Dans ce cas, il est très important de s'assurer que la chimiothérapie est essentielle ou si, au contraire, elle peut être évitée.

« J'ai une autre pathologie qui affaiblit beaucoup mon système immunitaire. Mon oncologue, sensibilisé à cette situation, m'a recommandé de faire un test génomique pour s'assurer de l'efficacité d'une chimiothérapie. J'étais vraiment contente de pouvoir le faire, surtout avec le résultat que j'ai obtenu car je n'ai pas eu de chimiothérapie, ce qui dans mon cas aurait pu être vraiment compliqué. »

Sophie, patiente.

Soins de support - Comment mieux vivre avec un cancer du sein?

Vous pourrez aussi avoir accès à **des soins de support[37] qui vous permettront de mieux faire face aux conséquences engendrées par les traitements médicamenteux** comme les douleurs articulaires, les bouffées de chaleur, mais aussi de bénéficier d'un soutien psychologique, de séances de kinésithérapie, de diététique ou d'activité physique adaptée ou encore, de vous aider à accomplir les démarches administratives et sociales.

« Grâce à mon chirurgien, j'ai rencontré une psychologue pendant mon séjour à l'hôpital, tout de suite après mon intervention. Un contact de confiance s'est immédiatement créé me permettant d'exprimer mon ressenti et de travailler sur moi. Cela a été une chance, j'ai continué en cabinet avec cette psychologue pendant presque 2 ans. J'ai recommencé à travailler lorsque mon traitement du cancer du sein a été finalisé. J'étais sous hormonothérapie, j'ai peut-être repris un peu trop rapidement, mais aujourd'hui, je suis très satisfaite d'avoir une vie professionnelle à mon rythme. »

Nathalie, patiente[38].



L'exercice physique, bon pour le corps et l'esprit



« Je me suis mise rapidement au sport. Pratiquer une activité physique m'a été très bénéfique tant pour récupérer ma forme que mon moral. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'il faut renoncer à bouger, au contraire ! Une bonne marche en solitaire ou en groupe, sur la terre ferme comme dans l'eau, ou toute autre activité qui fait du bien au mental est une part essentielle du parcours de soins. J'ai rencontré des personnes qui traversaient les mêmes difficultés que moi, ces relations ont été un réel enrichissement. »

Marylène, patiente[39].



« J'ai fait de la relaxation et me suis formée à la psychologie positive, la pleine conscience et la cohérence cardiaque. J'ai beaucoup marché, j'ai repris l'aquagym dès que le chirurgien me l'a autorisé, et puis très vite, la Zumba et le Pilates. Ces accompagnements m'ont permis de digérer l'annonce, d'accepter les traitements et d'avancer. Je me suis également initiée au yoga du rire, ces séances de rires intentionnels envoient au cerveau des informations positives. Le corps se bat, mais il y a aussi le mental. »

Nathalie, patiente[40].

✳ COMMENT ET OU S'INFORMER SUR LES TESTS GENOMIQUES ?

Faites confiance à vos professionnels de santé : chirurgien, gynécologue, oncologue, radiothérapeute, infirmière de coordination.

> *« Avant même de débuter le traitement, je dirais à une patiente qu'il est important pour elle de s'informer. Elle doit savoir quelle est la position de l'équipe soignante sur les tests génomiques, les utilise-t-elle et dans quelle situation ? Elle ne doit pas hésiter à poser des questions à son oncologue ou à son chirurgien, il n'y a rien d'indiscret à cela, ensuite, elle se fera son opinion. »*
>
> **Dr Daniel Zarca**[41].

Beaucoup d'informations sont délivrées de façon inégale selon les praticiens et les centres lors de la consultation d'annonce d'un cancer du sein. Sous le choc de la nouvelle, il est difficile de retenir tout ce qui est dit.

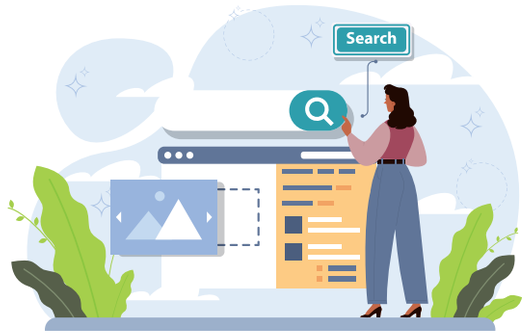
Voici quelques **témoignages et conseils de patientes** qui recommandent de poser toutes vos questions sur les tests génomiques plutôt lors de la seconde consultation ou tout de suite après l'intervention chirurgicale :

> *« J'avais demandé à mon mari qui m'accompagnait de prendre des notes. Ma mère était déjà passée par là et mon père nous avait conseillé d'y aller ensemble car je ne serais pas forcément en état de comprendre et d'enregistrer tout ce qu'on allait me dire. »*
>
> **Céline,** patiente.

> *« Est-ce lors de la première consultation que le médecin doit parler du test génomique ? Il y a déjà tellement d'informations, est-on en état d'entendre ? C'est à la seconde consultation que l'oncologue a prononcé le mot de "test génomique" et m'a expliqué précisément de quoi il s'agissait. »*
>
> **Françoise,** patiente.

> *« Quand le gynécologue m'a annoncé qu'il fallait faire une ablation du sein, j'étais tellement interloquée que je n'ai plus entendu ce qu'il me disait ensuite. C'est la secrétaire de l'oncologue qui m'a indiqué par téléphone qu'un test génomique m'avait été prescrit. Je n'en avais jamais entendu parler ! Le gynécologue et le radiothérapeute m'ont donné un peu d'information sur ce test. Je suis restée 4 jours à l'hôpital, à la fin on est bien entourée et plus reposée, cela pourrait être le bon endroit et le bon moment pour donner cette information. Ensuite, on rentre à la maison. »*
>
> **Elisabeth,** patiente.

Vous pouvez aussi vous renseigner sur les sites Internet, comme par exemple, celui de notre association **Mon réseau cancer du sein**[42] ou celui d'**Exact Sciences**, qui a développé le **test génomique à 21 gènes**, le plus recommandé par les sociétés savantes.



« Je n'avais jamais entendu parler du test génomique, *alors j'ai fait quelques recherches sur Internet de mon côté pour en savoir plus . »*

Elisabeth, patiente.

L'information est la meilleure arme pour mieux faire connaitre les tests génomiques. Etre bien informée, c'est être moins angoissée et mieux appréhender les situations.

« J'ai appris l'existence des tests génomiques dans un article de presse. Par curiosité, j'ai suivi une visioconférence animée par un chirurgien en oncologie. J'ai bataillé et ai pu bénéficier d'un test qui m'a permis d'éviter une chimiothérapie inutile . »

Marylène, patiente.



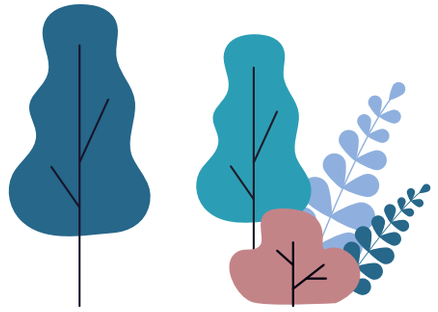
Informer son entourage est également important, car bien souvent on cherche à le protéger et on tait ces informations importantes. Alors que les proches ont besoin de savoir pour réaliser, accepter et aider.

Le syndrome du « petit cancer »

Si d'importants travaux et de gros efforts sont réalisés pour améliorer la situation des patientes atteintes d'un cancer en stade avancé comme les cancers du sein métastatiques, le vécu des patientes atteintes de cancers localisés qui ne sont pas des "cas compliqués" pour les médecins va tellement vite qu'il y a très peu d'informations et d'accompagnement. Elles sont souvent très isolées. Certaines passent une journée à l'hôpital pour une intervention et rentrent le soir à la maison où elles sont accueillies par un « maman, tu prépares le dîner ? » alors qu'il y a eu un traumatisme important, une chirurgie lourde qui ne se voit pas. Il ne faut pas hésiter à se rendre dans les maisons des patients et les associations de vos régions pour être mieux soutenues et mieux accompagnées.

« Quand les personnes de mon entourage me demandaient si je faisais de la chimiothérapie et que je leur répondais non, elles pensaient que j'avais "un petit cancer", pas grave, alors que c'est un cancer comme les autres, sans chimiothérapie certes, mais cela reste un cancer. C'est ce que j'appelle "le syndrome du petit cancer" . »

Sophie, patiente.





« Lorsqu'une patiente a été opérée et se trouve dans la « zone grise », réaliser un test génomique permet d'éviter une chimiothérapie quasiment une fois sur deux, ce qui n'a pas de prix. C'est un bénéfice incroyable que d'éviter une chimiothérapie à des patientes pour lesquelles nous n'étions pas sûrs de son utilité. Et puis, lorsque nous faisons le test et que nous annonçons à une patiente qu'une chimiothérapie va être nécessaire, elle l'accepte davantage car elle comprend mieux son intérêt. Au vu des économies et des bénéfices réalisés en termes de santé au plus grand bénéfice des patientes, nous espérons que ces tests vont maintenant très rapidement rentrer dans la nomenclature. C'est d'autant plus important que les innovations dans le cancer du sein sont permanentes. Nous sauvons de plus en plus de vies. »

Professeur Roman Rouzier,
chirurgien, directeur scientifique
du Centre de lutte contre le cancer François Baclesse, Caen[43].

« Je reprendrais le conseil que m'avait donné ma psychologue : "Travaillez à vous soigner". Mettez tout en œuvre pour prendre le temps de guérir votre corps, mais aussi votre mental. Vous devez accepter d'être en convalescence et, selon votre travail, accepter de prendre ce temps. Surtout gardez espoir, conservez votre humour, ayez la vision d'une vie positive et des petits bonheurs qu'on peut y trouver. Toutes les épreuves apportent de bonnes expériences. »

Nathalie Garnier, patiente.





Pour en savoir plus...

Institut National du Cancer (INCa)
www.e-cancer.fr

Ligue Nationale contre le cancer
https://www.ligue-cancer.net/

AFSOS Association Francophone
des Soins Oncologiques de Support
www.afsos.org

Association Patients en Réseau
www.monreseau-cancerdusein.com/

Web TV Acteurs de santé - Exact Sciences
https://lc.cx/MJwmzL

Test génomique
www.montraitement-cancerdusein.fr

Société française de médecine prédictive
et personnalisée - SFMPP
https://www.sfmpp.org/

Les sites des centres de cancérologie
proposent de nombreuses informations.

Notes de fin

1. INCa, Panorama des cancers en France, 2021
https://www.e-cancer.fr/pdf_inca/preview/303372/4327939/file/Panorama%20des%20cancers%20en%20France_2021.pdf

2. Mon traitement cancer du sein, Genomic Health
https://www.montraitement-cancerdusein.fr/en-savoir-plus-sur-oncotype-dx/quest-ce-quun-test-genomique

3. Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (EBCTCG). In - Lancet 2012; 379: 432–44

4. Cancer du sein et chimiothérapie, quelle connaissance des tests génomiques? Infographie Patients en Réseau
https://www.patientsenreseau.fr/wp-content/uploads/2021/03/Infographie-tests-genomiques-2021-A4-v2.pdf

5. Patients en réseau, Mon réseau cancer du sein, enquête janvier 2021
https://www.patientsenreseau.fr/cancer-du-sein-et-chimiotherapie-tests-genomiques/

6. Assurance Maladie - https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cancer-sein/depistage-gratuit-50-74-ans

7. Test génomique à 21 gènes, Genomic Health
https://www.oncotypeiq.com/fr-FR/cancer-du-sein/patientes/stage-i-iiia-invasive/a-propos-du-test

8. Cancer du sein et chimiothérapie, quelle connaissance des tests génomiques? Infographie Patients en Réseau
https://www.patientsenreseau.fr/wp-content/uploads/2021/03/Infographie-tests-genomiques-2021-A4-v2.pdf

9. Assurance Maladie - https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cancer-sein/depistage-gratuit-50-74-ans

10. INCa, biopsie
https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Diagnostic/Biopsie-percutanee

11. Itw Dr Magali Lacroix-Triki, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-diagnostic-et-traitements-quel-est-le-role-de-l-anapath/1893/

12. Itw Nathalie Garnier, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-et-tests-genomiques-je-n-ai-pas-eu-de-chimiotherapie/1881/

13. INCa, Parcours personnalisé du patient - https://lc.cx/lDNZtR

14. INCa, Parcours de soins
https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce

15. Mon traitement cancer du sein, à qui s'adresse le test génomique
https://www.montraitement-cancerdusein.fr/en-savoir-plus-sur-oncotype-dx/faq

16. Itw Pr Pascal Pujol, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-mieux-et-moins-traiter-avec-les-signatures-genomiques/1856/

17. Itw Pr Emmanuel Barranger, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/signatures-moleculaires-oncotype-dx-nouvelles-recommandations-2022-de-l-asco/1936/

18. Itw Pr Bruno Cutuli, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/un-test-genomique-pour-eviter-les-sur-traitements/1916/

19. Itw Marylène Ménoret, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/quand-on-peut-eviter-une-chimiotherapie-inutile-temoignage/1747/

20. Test génomique à 21 gènes, études
https://www.oncotypeiq.com/fr-FR/cancer-du-sein/patientes/stage-i-iiia-invasive/a-propos-du-test

21. Itw Pr Pascal Pujol, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-et-chimiotherapie-vers-le-remboursement-des-tests-genomiques/1855/

22. Itw Dr Daniel Zarca, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/s-informer-sur-les-tests-genomiques-avant-meme-de-consulter/1745/

23. Données Exact Sciences

24. Itw Pr Joseph Gligorov, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences - https://lc.cx/BXwaOS

25. INCa, chimiothérapie
https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chimiotherapie

26. Itw Dr Daniel Zarca, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-tests-genomiques-et-tests-genetiques/1756/

27. Patients en réseau - https://www.patientsenreseau.fr/cancer-du-sein-et-chimiotherapie-tests-genomiques/

28. Itw Dr Magali Lacroix-Triki, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-les-tests-genomiques-en-pratique/1895/

29. Itw Dr Pomone Richard, Web Tv Acteurs de santé / Syndicat Français des Médecins Pathologistes (SFMP) - https://www.acteursdesante.fr/qu-est-ce-qu-un-anapath/1765/

30. Itw Dr Magali Lacroix-Triki, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-diagnostic-et-traitements-quel-est-le-role-de-l-anapath/1893/

31. Itw Dr Marie-Pierre Wissler, Web Tv Acteurs de santé / Syndicat Français des Médecins Pathologistes (SFMP)
https://www.acteursdesante.fr/quelle-relation-l-anapath-a-t-il-avec-les-patients/1786/

32. Itw Pr Jean-Jacques Zambrowski, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-hormonodependant-2021-quel-financement-pour-les-tests-genomiques/1734/

33. Itw Pr Pascal Pujol, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-et-chimiotherapie-vers-le-remboursement-des-tests-genomiques/1855/

34. Itw Pr Jean-Marc Ferrero, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-vers-une-desescalade-therapeutique/1846/

35. INCa, hormonothérapie
https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Hormonotherapie

36. Itw Laure Guéroult Accolas, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/si-la-chimiotherapie-n-est-pas-absolument-necessaire-cela-vaut-la-peine-de-l-eviter/1735/

37. AFSOS, soins de support
https://www.afsos.org/les-soins-de-support/decouvrir-tous-les-soins-de-support/

38. Itw Nathalie Garnier, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-travailler-a-se-soigner-prendre-le-temps-de-guerir/1885/

39. Itw Marylène Ménoret, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-pratiquer-une-activite-physique-pour-recuperer-son-capital-forme/1789/

40. Itw Nathalie Garnier, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/cancer-du-sein-le-yoga-du-rire-m-a-sauve/1884/

41. Itw Dr Daniel Zarca, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/s-informer-sur-les-tests-genomiques-avant-meme-de-consulter/1745/

42. Mon réseau cancer du sein - https://lc.cx/4oD3cF

43. Itw Professeur Roman Rouzier, web TV Acteurs de santé / Exact Sciences
https://www.acteursdesante.fr/test-genomique-une-chimiotherapie-sur-deux-d-evitee/1951/

Brochure réalisée par

PATIENTS en réseau

WWW.PATIENTSENRESEAU.FR

en partenariat avec

Société Française de MEDECINE PREDICTIVE & PERSONNALISEE

avec le soutien de

EXACT SCIENCES

Rédaction : Laure Guéroult Accolas & Stéphanie Chevrel • **Mise en page :** Charlotte Selz • Copyright 2023 • EXS133942_FR_F_Brochure patiente