



CANCER DU SEIN & TEST GÉNÉTIQUE

BROCHURE D'INFORMATION DESTINÉE AUX PATIENTS ET À LEURS PROCHES



**TOUS LES CANCERS DU SEIN NE SONT PAS LES MÊMES.
MIEUX CONNAÎTRE VOTRE CANCER PERMET DE MIEUX LE TRAITER.**



Les cancers du sein ayant une origine génétique sont aussi appelés « cancers du sein héréditaires ».

Ils sont causés par une mutation génétique de l'ADN, par exemple dans le gène BRCA1 ou BRCA2, que vous avez héritée d'un de vos parents.

Si votre cancer du sein est héréditaire, il est important de le savoir le plus tôt possible car cela influencera votre prise en charge et le choix de votre traitement. En cas de suspicion, votre médecin vous réfèrera en consultation d'oncogénétique où un test génétique vous sera éventuellement conseillé afin de confirmer le caractère héréditaire de votre cancer.

QUE SONT « LES MUTATIONS GÉNÉTIQUES » ?

Vous avez peut-être déjà entendu parler des gènes *BRCA1* et *BRCA2*. « BRCA » est l'acronyme de « **B**Reast **C**Ancer » (cancer du sein en anglais), car à l'origine, on pensait que les gènes *BRCA1* et *BRCA2* n'influençaient que la susceptibilité de développer un cancer du sein.

Les gènes ***BRCA1* et *BRCA2*** sont impliqués dans la réparation de notre ADN en cas d'anomalies. En effet, une accumulation d'anomalies dans notre ADN peut conduire à la formation d'une cellule tumorale. Lorsque ces gènes *BRCA* présentent une **mutation génétique**, ils ne peuvent plus assurer correctement cette fonction de réparation, ce qui **augmente le risque de développer différents cancers** (dont le cancer du sein, des ovaires, du pancréas, et de la prostate pour les hommes). Une femme porteuse d'une mutation ou d'une altération dans le gène *BRCA* aura 60 à 80% de risque d'avoir un cancer du sein au cours de sa vie et 20 à 40 % de risque d'avoir un cancer des ovaires.*

D'autres mutations génétiques moins fréquentes que celle des gènes *BRCA1* et *BRCA2* peuvent également augmenter le risque de développer un cancer du sein et d'autres cancers. Elles concernent notamment les gènes *PALB2*, *BARD1*, *RAD51C*, *RAD51D*, *ATM*, *CHEK2*, *TP53**

On distingue 2 types de mutations génétiques :

- **Les mutations génétiques somatiques** qui se retrouvent **uniquement dans la tumeur**. Elles ne sont pas héréditaires donc ne peuvent pas être transmises à votre descendance.
- **Les mutations génétiques germinales** qui se retrouvent **dans toutes les cellules du corps**. Elles sont **héréditaires** et peuvent donc être transmises à votre descendance.

Les cancers du sein ayant une origine génétique sont aussi appelés « cancers du sein héréditaires ». Ils se développent souvent plus rapidement, et peuvent être agressifs. Grâce aux progrès de la recherche, il est aujourd'hui possible de diminuer le risque de les développer et/ou de les traiter plus efficacement.

* College Genetics, Belgian society for Human Genetics, Belgian guidelines for Managing Hereditary Breast and Ovarian Cancer: 03/2022 Update

QUELS SONT LES SIGNES D'UN CANCER DU SEIN HÉRÉDITAIRE ?

Il existe de **nombreux signes d'un cancer du sein héréditaire**. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, votre cancer du sein pourrait être héréditaire même si personne de votre famille n'en a eu avant vous.

Voici quelques signes qui pourraient inciter votre médecin à vous conseiller un test génétique* :

- Un **cancer du sein avant 40 ans**
- Un **cancer du sein avant 50 ans** si un membre de votre famille a aussi eu un cancer du sein avant 50 ans, ou un cancer du sein aux 2 seins, ou un cancer de la prostate avant 60 ans
- Un **cancer du sein (quel que soit l'âge)** si un membre de votre famille au 1^{er} ou 2^{ème} degré a aussi eu un cancer du sein chez l'homme, ou un cancer de l'ovaire, ou un cancer du pancréas, ou un cancer de la prostate métastatique
- Un **cancer du sein aux 2 seins** dont le premier diagnostiqué avant 50 ans
- Un **cancer du sein triple négatif (TNBC)** avant 60 ans
- Un **cancer du sein** si vous avez aussi eu un cancer de l'ovaire ou du pancréas
- Un **cancer du sein** dans le cas de certaines origines ethniques
- Un **cancer du sein chez un homme** quel que soit l'âge

Si vous vous demandez si votre cancer du sein pourrait être d'origine héréditaire ou si vous pensez avoir un risque augmenté de développer un cancer du sein compte tenu de vos antécédents familiaux, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant ou spécialiste. S'il l'estime nécessaire, il vous orientera vers une consultation d'oncogénétique.

POURQUOI FAIRE UN TEST GÉNÉTIQUE APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN ?

Lorsqu'un test génétique vous est conseillé afin de confirmer si votre cancer est d'origine héréditaire, les avantages sont les suivants :

- **Identifier** précisément **votre cancer du sein**
- **Inform**er sur le type de **chirurgie** à envisager (en traitement et/ou prévention)
- **Permettre** d'avoir éventuellement recours à des **thérapies ciblées**
- **Identifier le risque** de cancer pour les autres membres de votre famille (prédisposition génétique héréditaire au cancer)
- **Identifier le risque** de développer **d'autres cancers** que le cancer du sein
- **Permettre de ne pas transmettre** le risque à vos **futurs enfants**



* College Genetics, Belgian society for Human Genetics, Belgian guideline for diagnostic testing criteria for breast-ovarian-cancer-genes-panel-analysis. (Version 06/2023)

COMMENT SE DÉROULENT LES TESTS GÉNÉTIQUES ?

Si votre médecin suspecte une origine héréditaire à votre cancer, il vous orientera vers une consultation d'oncogénétique.

Le conseil génétique se déroule en deux temps :

- **Dans un premier temps, un arbre généalogique de la famille sera établi par l'onco-généticien.** Il reprendra toutes les informations concernant la santé de votre famille au premier degré (parents, frères, sœurs et enfants) et au deuxième degré (grands-parents, petits-enfants, oncles, tantes, nièces, neveux). Pour bien préparer un entretien génétique, il est important de connaître les histoires familiales de cancer :
 - Les membres de la famille ayant eu un cancer
 - Le type de cancer
 - L'âge au moment du diagnostic
- **Dans un second temps, une analyse génétique peut vous être prescrite ou non sur base des informations collectées lors de la réalisation de l'arbre généalogique.** Cette deuxième étape peut avoir lieu directement après la réalisation de l'arbre généalogique. Avant de lancer les tests génétiques, vous devrez donner votre consentement signé. En pratique, l'analyse génétique est très simple pour le patient. Elle consiste en une prise de sang pour laquelle il n'est pas nécessaire d'être à jeun.*

DANS QUEL DÉLAI OBTIENT-ON LES RÉSULTATS ?

Les délais d'obtention des résultats varient suivant l'urgence :

- **Procédure standard** : Lorsque les résultats des tests génétiques ne sont pas liés à un traitement (ce qui est notamment le cas lorsque vous souhaitez savoir de façon préventive si vous avez un risque augmenté de développer un cancer sur base de votre histoire familiale), le délai peut varier mais il est en général d'environ 3 mois.
- **Procédure accélérée (urgente)** : Lorsque les résultats des tests génétiques influencent la prise en charge thérapeutique (ce qui est notamment le cas lorsque l'analyse génétique a pour but de déterminer si le cancer du sein est héréditaire), le délai pour obtenir les résultats est réduit au maximum.

* IPG. Qu'est qu'un test génétique. Disponible ici: <http://www.ipg.be/genetique-humaine/genetique-clinique/#:~:text=Il%20s'agit%20d'une,ADN%20est%20un%20long%20processus>. (consulté le 20/09/2023)

COMMENT LES RÉSULTATS PEUVENT-ILS INFLUENCER VOTRE TRAITEMENT CONTRE LE CANCER ?

Que les tests aient montrés ou non que vous êtes porteur d'une mutation génétique héréditaire, dans tous les cas, **les résultats de vos tests génétiques seront discutés en réunion pluridisciplinaire** reprenant tous les membres de votre équipe soignante. Les médecins discuteront ensuite avec vous de la prise en charge la plus adaptée à votre cas personnel.

Si votre **cancer est lié à une mutation génétique héréditaire**, cela peut induire des discussions sur la prise en charge chirurgicale, sur la chimiothérapie mais aussi le recours possible à des thérapies ciblées.

LE RISQUE EST-IL AUSSI AUGMENTÉ POUR D'AUTRES CANCERS QUE LE CANCER DU SEIN ?

Une mutation génétique héréditaire d'un seul gène peut augmenter le risque de plusieurs cancers. Une mutation des gènes *BRCA1* ou *BRCA2* augmente, par exemple, le risque de cancer du sein, des ovaires, du pancréas et de la prostate. Une mutation du gène *CHECK2* augmente quant à lui le risque de cancer du sein et de la prostate.* Si vous êtes porteur d'une mutation génétique, l'onco-généticien vous donnera toutes les informations qui vous concernent.

* College Genetics, Belgian society for Human Genetics, Belgian guidelines for Managing Hereditary Breast and Ovarian Cancer: 03/2022 Update

POURQUOI PARLER DES RÉSULTATS DES TESTS GÉNÉTIQUES AVEC MES PROCHES ?

Lorsque les **tests génétiques** montrent que vous êtes **porteur d'une mutation génétique héréditaire**, cela signifie que **les membres de votre famille peuvent également être porteur de cette mutation**. Si c'est le cas, ils auront aussi une **prédisposition au cancer**. **Cela n'implique pas nécessairement qu'ils développeront un jour un cancer** mais leur risque est plus élevé que la population générale.

S'ils le souhaitent, **vos proches peuvent alors passer des tests génétiques** afin de déterminer s'ils portent la même mutation génétique que vous.

Comprendre son risque familial permet de mettre en place des mesures de prévention pour :

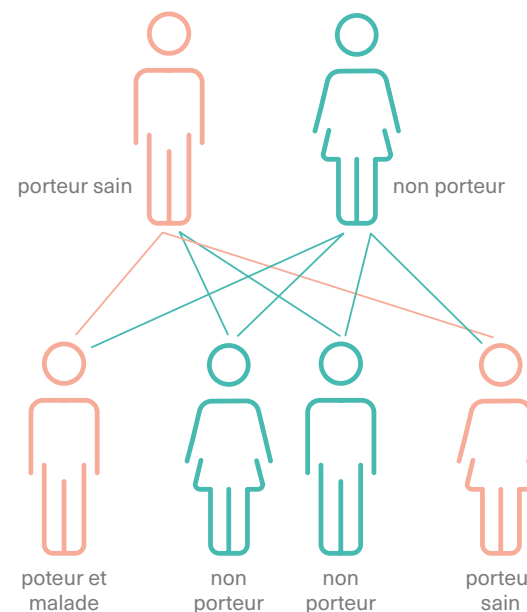
- **Réduire le risque** de développer un cancer
- **Détecter un cancer le plus tôt possible** (au stade précoce) lorsque les chances de guérison sont les plus grandes



QUEL EST LE RISQUE POUR MES PROCHES ?

Si un parent (père ou mère) est porteur d'une mutation génétique héréditaire, alors **chaque enfant déjà né a 1 risque sur 2** d'être également porteur de cette mutation génétique et est donc plus à risque que la population générale de développer certains types de cancer tels que le cancer du sein. Pour les **futurs enfants**, il est aujourd'hui possible de ne pas transmettre une mutation génétique identifiée en recourant notamment à la procréation médicalement assistée. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

On parle de « **porteur sain** » lorsque vous êtes **porteur d'une mutation génétique héréditaire mais que vous n'avez pas développé de maladie qui y soit liée**. Il est important de comprendre que les porteurs sains peuvent également transmettre la prédisposition au cancer à leur descendance. Les oncles, tantes, cousins, cousines sont également à risque d'être porteur, il est donc important de les prévenir.



EXEMPLE DE TRANSMISSION D'UNE MUTATION GÉNÉTIQUE HÉRÉDITAIRE

À la suite du diagnostic de son cancer du sein, on a découvert que **Marie était porteuse d'une mutation du gène BRCA héréditaire**. Personne de sa famille n'avait jamais eu de cancer et n'en avait connaissance. **Les parents de Marie ainsi que ses frères et sœurs et ses oncles et tantes** ont donc ensuite également passé des tests afin de savoir s'ils étaient porteurs de la même mutation génétique.

- **Le père de Marie était porteur** de la même mutation génétique. Des mesures de prévention ont été mise en place pour **diminuer son risque de développer un cancer**. Les frères et sœurs du père de Marie ont donc également passé les tests.
- **Un frère et une sœur de Marie étaient également porteurs** de la mutation. Des mesures de prévention ont également été mise en place à leur égard et leurs enfants majeurs (**les neveux et nièces de Marie**) ont également décidé de passer les tests.
- **Deux sœurs de Marie n'étaient pas porteuses** de la mutation. Elles n'avaient donc pas de prédisposition au cancer et ne pouvaient pas la transmettre. **Leurs enfants n'ont pas été invités à faire les tests**. Elles ont pu être rassurées.

COMMENT EN PARLER AVEC MES PROCHES ?

La **prédisposition au cancer est un sujet complexe** et il n'est pas toujours simple d'en parler avec ses proches. Si vous le souhaitez les **centres de génétique agréés** comptent des **psychologues** spécialisés qui peuvent vous accompagner dans cette démarche.

Rappelez-vous que vous n'êtes pas responsable, que vous avez vous-même hérité de cette mutation génétique et que connaître son risque permet de mieux le contrôler. C'est donc **bénéfique pour votre famille**.

QUEL IMPACT LES RÉSULTATS AURONT-ILS SUR MES PROCHES ?

Suivant les résultats, les tests génétiques permettront :

- **De rassurer les non-porteurs de la mutation**. Leur risque de cancer est identique à celui retrouvé dans la population générale. Il n'y a aucun risque de transmission à la descendance.
- **D'identifier et surveiller ceux qui ont hérité de la mutation génétique** et qui présentent donc un risque plus élevé de développer certains cancers. La surveillance et les examens de dépistage permettent de déceler le cancer le plus tôt possible, à un stade où les chances de guérison sont les plus élevées. Pour empêcher l'apparition d'un cancer, une intervention chirurgicale préventive peut être envisagée. Par ailleurs, il est également possible de prendre des **mesures afin de ne pas risquer de transmettre la mutation génétique** identifiée à ses futurs enfants (notamment en recourant à la procréation médicalement assistée).

QUEL EST L'ÂGE MINIMUM POUR RÉALISER UN TEST GÉNÉTIQUE ?

En Belgique, il faut **être majeur** afin de pouvoir passer un test génétique afin de déterminer si vous êtes atteint(e) de la même mutation génétique qu'un de vos parents proches.

OÙ S'ADRESSER POUR RÉALISER UN TEST GÉNÉTIQUE ?

En Belgique, il existe **8 centres génétiques agréés** pour pratiquer des analyses génétiques sur des échantillons sanguins. La plupart des centres sont associés à des universités. En pratique, les consultations génétiques ainsi que les prises de sang peuvent aussi être réalisées dans des **centres régionaux travaillant en collaboration avec les 8 centres belges agréés**.

Si vos tests ont montré que vous étiez porteurs d'une mutation génétique héréditaire augmentant le risque de certains cancers, le **généticien** vous invitera à en **informer vos proches** afin qu'ils prennent rendez-vous pour une consultation génétique qui débouchera éventuellement sur un test génétique.

Si vos proches n'ont pas été invités à fixer un rendez-vous pour une consultation génétique, ils peuvent aussi en parler avec leur **médecin traitant ou spécialiste** qui, s'il le juge opportun, pourra les orienter vers une consultation génétique.

TÉMOIGNAGES

Vous vous posez peut-être des questions sur les tests génétiques liés au cancer du sein. Comment les tests se déroulent-ils ? Quel impact les résultats peuvent-ils avoir sur mon traitement ? Comment en parler avec mes proches ? ...

Les **témoignages** peuvent vous aider à répondre à vos questions.



MONIQUE
CANCER DU SEIN
DIAGNOSTIQUÉ EN 2012
62 ans

« Passer le test génétique était une évidence parce que je me suis dit que si j'étais porteuse de ce gène, il fallait forcément que je le fasse pour mes enfants, savoir s'ils étaient atteints ou pas et alors pour moi aussi, mon suivi serait différent. En étant porteuse du gène, forcément, les traitements n'allaient pas être les mêmes et le suivi non plus donc c'était très important. »

➔ Voir le témoignage www.BeProTest.be



CAMILLE
CANCER DU SEIN
DIAGNOSTIQUÉ EN 2021
25 ans

« J'ai eu le diagnostic de cancer du sein en octobre 2021 à l'âge de 23 ans. Je savais déjà que j'étais porteuse du gène BRCA1 suite à des cas de cancers dans ma famille. La découverte du gène BRCA1 très tôt dans ma vie, ça m'a vraiment aidée parce que j'ai été prévoyante. Dès l'apparition du cancer, j'ai su quoi faire. Aujourd'hui, je suis à 1 an et demi de rémission. »

➔ Voir le témoignage www.BeProTest.be



AMANDINE & MATHILDE
CANCER DU SEIN
DIAGNOSTIQUÉ EN 2022
29 ans et 33 ans

« Notre grand-mère a été malade il y a quelques années. Elle a eu un cancer des ovaires. Les médecins ont interpellé la famille car il y avait déjà eu d'autres cas de cancer dans la famille. Nous savions donc que nous avions une mutation du gène BRCA1 depuis 8 ans. Nous avons été diagnostiquées du cancer du sein quasiment en même temps ma sœur et moi, à 3 semaines d'intervalle. »

➔ Voir le témoignage www.BeProTest.be



PATRICK
CANCER DU SEIN
DIAGNOSTIQUÉ EN 2016
64 ans

« Le médecin m'a expliqué que chez les hommes avec un cancer du sein, elle procédait presque automatiquement à des tests génétiques. Je ne savais pas du tout que mon père pouvait me transmettre ce genre de chose. Un de mes fils a aussi hérité de ce gène... Sans oublier le risque accru de cancer de la prostate que nous courons. »

➔ Voir le témoignage www.BeProTest.be

Retrouvez les témoignages complets ainsi que d'autres témoignages de patients et du personnel médical sur le site www.beprotest.be

MES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

Date

Rendez-vous avec

Questions

Notes

Date

Rendez-vous avec

Questions

Notes

MES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

Date

Rendez-vous avec

Questions

Notes

Date

Rendez-vous avec

Questions

Notes

BEPROTEST

DÉCOUVREZ PLUS D'INFORMATIONS ET DE TÉMOIGNAGES
SUR LES TESTS GÉNÉTIQUES
LIÉS AU CANCER DU SEIN SUR LE SITE WEB

WWW.BEPROTEST.BE



REJOIGNEZ LA COMMUNAUTÉ FACEBOOK @BEPROTEST.BELFR

Les informations contenues dans cette brochure sont fournies par AstraZeneca à des fins éducatives et ne doivent aucunement remplacer les entretiens avec votre médecin ou professionnel de la santé. Ces informations ne doivent pas être utilisées pour le diagnostic ou le traitement d'un problème de santé ou d'une maladie. Si vous avez des questions sur votre état de santé, parlez-en à votre médecin. Ces informations sont destinées aux usagers belges et luxembourgeois.