



ligue contre le cancer

# Prédispositions héréditaires au cancer



Un guide de la Ligue contre le cancer



# Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer le risque personnel de développer la maladie.

## Impressum

### Herausgeberin

Ligue suisse contre le cancer  
Effingerstrasse 40, Case postale,  
3001 Berne, Tél. 031 389 91 00,  
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

Certaines parties de cette brochure ont été rédigées en coopération avec le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK). La Ligue suisse contre le cancer remercie le SAKK pour cette coopération.

### 3<sup>e</sup> édition

Direction du projet et rédaction de la version originale

Barbara Karlen, spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Conseils scientifiques

Dr med. Rudolf Morant, spécialiste en médecine interne, oncologie et hématologie, Centre des tumeurs ZeTuP, Rapperswil  
Prof. em. Dr med. Hansjakob Müller, spécialiste en génétique médicale, Hôpital universitaire de Bâle

Dr med. Benno Röthlisberger, directeur médical (CMO), spécialiste FMH et FAMH en génétique médicale, Genetica AG, Zurich

Nous remercions les personnes touchées pour leur relecture attentive du manuscrit et leurs précieux commentaires.

### Collaboratrices Ligue suisse contre le cancer, Berne

Dr med. Aline Flatz, collaboratrice scientifique Tendances ; Regula Schär, ancienne responsable Publications ; Andrea Seitz, spécialiste Publications ; Alexandra Uster, collaboratrice scientifique

### Traduction

Evelyne Carrel (version précédente), Sophie Neuberg

### Révision et production

Cristina Martínez, traductrice-rédactrice spécialisée, certifiée ASTTI,  
Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Couverture

iStock by Getty Images

### Illustrations

P. 6 : Stephan Spitzer, Medical Illustrator, Francfort

P. 9 : Rahel Meyer, Lucerne, www.meyer-grafik.ch

### Photos

P. 4 : iStock by Getty Images

P. 16 : Shutterstock; p. 36: Corbis/Specter, Zurich

### Conception graphique

Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Impression

Mastra Druck SA, Schönbühl

**Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.**

© 2020, 2011, 2005, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 3<sup>e</sup> édition remaniée

# Sommaire

<b>Avant-propos</b>	<b>5</b>
<b>Quel est le rapport entre le cancer et les gènes?</b>	<b>6</b>
Cancer sporadique et prédispositions héréditaires au cancer	8
Mutations génétiques héréditaires et genèse du cancer	10
Quels sont les cancers qui peuvent être héréditaires ?	12
<b>Signes de prédisposition héréditaire</b>	<b>17</b>
<b>Conseil génétique</b>	<b>18</b>
La consultation de conseil génétique	18
Déroulement de la consultation de conseil génétique	20
<b>Test génétique</b>	<b>24</b>
Qu'est-ce qu'un test génétique ?	24
Bases légales	25
<b>Résultats du test génétique</b>	<b>27</b>
Prédisposition identifiée	27
Aucune prédisposition identifiée	27
Variant de signification inconnue (VSI)	28
<b>Faire un test génétique ou pas ?</b>	<b>30</b>
Avantages et inconvénients d'un test génétique	30
<b>Mesures en présence d'un risque de cancer accru</b>	<b>32</b>
Prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire	32
Prédisposition au cancer colorectal	35
Prédisposition au mélanome	35
<b>Vivre avec un risque de cancer accru</b>	<b>37</b>
<b>Explication des termes scientifiques</b>	<b>38</b>
<b>Conseils et informations</b>	<b>40</b>





# Chère lectrice, cher lecteur

Le cancer est-il fréquent dans votre famille? Dans ce cas, vous vous demandez peut-être s'il est transmis dans votre famille et si vous êtes vous-même en danger.

Avez-vous vous-même un cancer? Dans ce cas, vous vous faites peut-être du souci pour vos enfants ou pour d'autres membres de votre famille et aimeriez savoir si leur risque de cancer est accru.

Ces inquiétudes sont le plus souvent injustifiées: dans la plupart des cas, la probabilité de développer un cancer n'est pas plus grande pour la parenté des malades.

Toutefois, dans certaines familles, la prédisposition à certains types de cancer est transmise d'une génération à l'autre. Cette prédisposition accroît le risque de contracter un cancer.

Cette brochure décrit ce que sont les prédispositions héréditaires au cancer et comment elles se transmettent. Vous apprendrez dans quels cas il peut être judicieux de faire appel à un conseil génétique et ce qu'est un test génétique. En cas de prédisposition génétique, le dépistage et des mesures préventives permettent d'y répondre efficacement.

De nombreuses autres brochures de la Ligue contre le cancer contiennent des informations utiles et des conseils. Les conseillères et conseillers de la Ligne InfoCancer et des ligues cantonales et régionales sont spécialisé-e-s dans tout ce qui touche au cancer et vous aideront et vous accompagneront dans votre démarche. Vous trouverez les adresses et les coordonnées des services de conseil à partir de la page 46.

Nous formulons nos meilleurs vœux, à vous et à votre famille.

*Votre Ligue contre le cancer*

# Quel est le rapport entre le cancer et les gènes ?

Chaque année en Suisse, environ 41 700 personnes contractent un cancer. On parle de cancer lorsque des cellules de l'organisme prolifèrent de manière incontrôlée, on dit aussi cellules « malignes ».

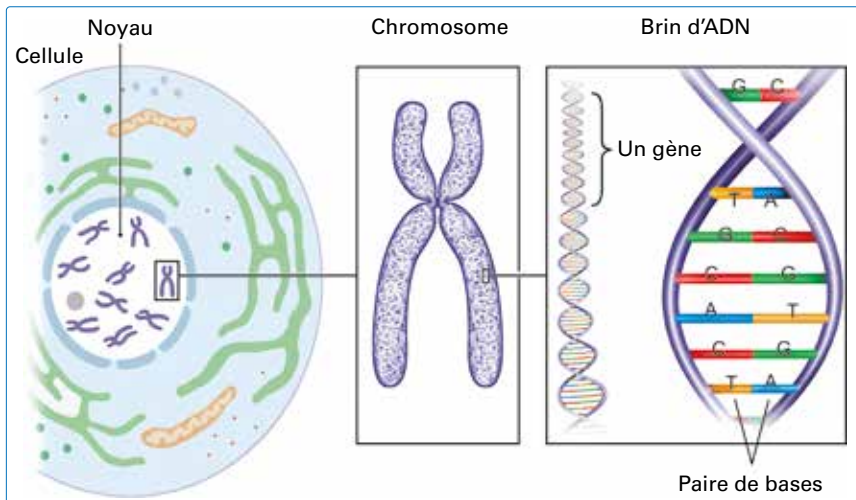
Notre corps se compose de milliards de cellules. Le noyau de chaque cellule d'un être humain renferme l'ensemble de son patrimoine génétique.

Le patrimoine génétique est le plan de fabrication de notre organisme. Ce plan se compose de chromosomes qui, quant à eux, se com-

posent de brins d'ADN formant une double hélice (ADN = acide désoxyribonucléique). Les segments d'ADN sont formés de gènes.

On peut comparer le patrimoine génétique à une bibliothèque: les étagères (les chromosomes) sont remplies d'un très grand nombre de livres (les gènes) dans lesquels le plan de fabrication de notre corps est inscrit.

## Notre patrimoine génétique : le plan de fabrication de notre organisme



### La genèse du cancer

Les cellules se reproduisent par division. Lors de cette division, le plan de fabrication est copié. Les nouvelles cellules (cellules filles) ont exactement le même patrimoine génétique que l'ancienne (cellule mère). Mais parfois, des erreurs se produisent lors de la division cellulaire, modifiant les gènes des cellules filles. C'est ce que l'on appelle, en langage scientifique, des mutations.

Pour reprendre l'image de la bibliothèque, cette erreur dans la division a eu pour effet de ranger un livre au mauvais endroit ou d'échanger des livres. Le plus souvent, les cellules filles reconnaissent elles-mêmes ces erreurs et les réparent. Si elles ne peuvent pas les réparer, elles vont alors généralement mourir.

Mais si une cellule porteuse d'une telle erreur survit, rien ne l'empêche de se reproduire à son tour. Avec le temps, cela peut entraîner un cancer.

### Causes du cancer

Les cancers sont dus à des mutations génétiques. On connaît plusieurs facteurs qui favorisent ces mutations : le vieillissement naturel, certains modes de vie, des facteurs héréditaires, mais aussi certains virus, le rayonnement ou des substances toxiques de l'environnement peuvent jouer un rôle dans l'apparition du cancer. Mais au bout du compte, le cancer est une maladie qui a diverses causes, souvent inconnues.

## Cancer sporadique et prédispositions héréditaires au cancer

### Cancer sporadique

Chez la plupart des personnes touchées, des mutations génétiques affectant seulement quelques cellules de leur organisme sont la cause du cancer. Ces mutations se produisent à un moment de la vie et se cantonnent le plus souvent aux cellules des tissus de la tumeur. On ne les retrouve pas dans d'autres cellules de l'organisme et elles ne peuvent donc pas être transmises aux enfants. Le médecin parle alors de cancer sporadique, c'est-à-dire qui apparaît occasionnellement, de temps à autre.

### Prédispositions héréditaires au cancer

Chez environ 5 à 10 % des personnes atteintes d'un cancer, une mutation congénitale (= dès la naissance) est présente dans toutes les cellules de leur organisme. Les gènes concernés jouent en général un rôle dans la réparation des lésions de l'ADN ou dans le contrôle de la division cellulaire.

Ces personnes ont hérité de cette mutation par leur mère ou leur père et peuvent elles-mêmes la transmettre à leurs enfants. Les médecins parlent dans ce cas de mutations de la lignée germinale. Cela veut dire

que la mutation est transmise à la descendance par les cellules germinales et se retrouve dans toutes les cellules de l'organisme.

Si une personne porteuse d'une mutation génétique développe un cancer, on parle de prédispositions héréditaires au cancer, de prédisposition génétique, de cancer familial ou de cancer héréditaire, même si ce n'est pas le cancer proprement dit qui est transmis à la descendance, mais uniquement la prédisposition.

### Risque accru de cancer

Les personnes porteuses d'une certaine mutation génétique héréditaire ont un risque accru de contracter certains types de cancer, par exemple cancer du sein et de l'ovaire, cancer colorectal ou cancer de l'utérus, que la moyenne de la population. Si on a déjà un cancer et qu'une telle mutation est présente, il se peut que le risque d'un nouveau cancer soit accru.

#### Bon à savoir

Dans le cas de prédispositions héréditaires au cancer, ce ne sont pas des cellules cancéreuses qui sont transmises, mais uniquement un risque accru de tomber malade.



Mais naître avec une mutation génétique de ce type ne signifie pas être condamné à avoir un cancer.

ou non. En langage scientifique, on parle de « transmission autosomique dominante ».

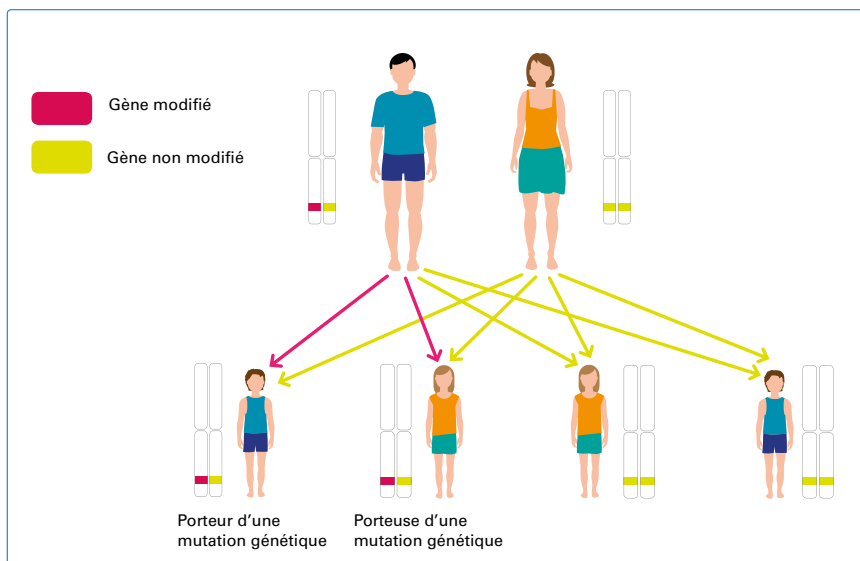
### Comment une mutation génétique se transmet-elle ?

La mutation génétique peut être transmise aux filles et aux fils par le père ou la mère.

Si un enfant n'a pas hérité de la mutation, ses propres enfants ne l'auront pas non plus. La transmission de la mutation ne peut pas « sauter » une génération.

Chaque enfant a une probabilité de 50 % d'hériter du gène muté, indépendamment du fait qu'un frère ou une sœur ait déjà cette mutation

### Transmission de la mutation génétique



## Mutations génétiques héréditaires et genèse du cancer

Une personne qui hérite d'une mutation génétique est porteuse d'une copie normale du gène et d'une copie mutée.

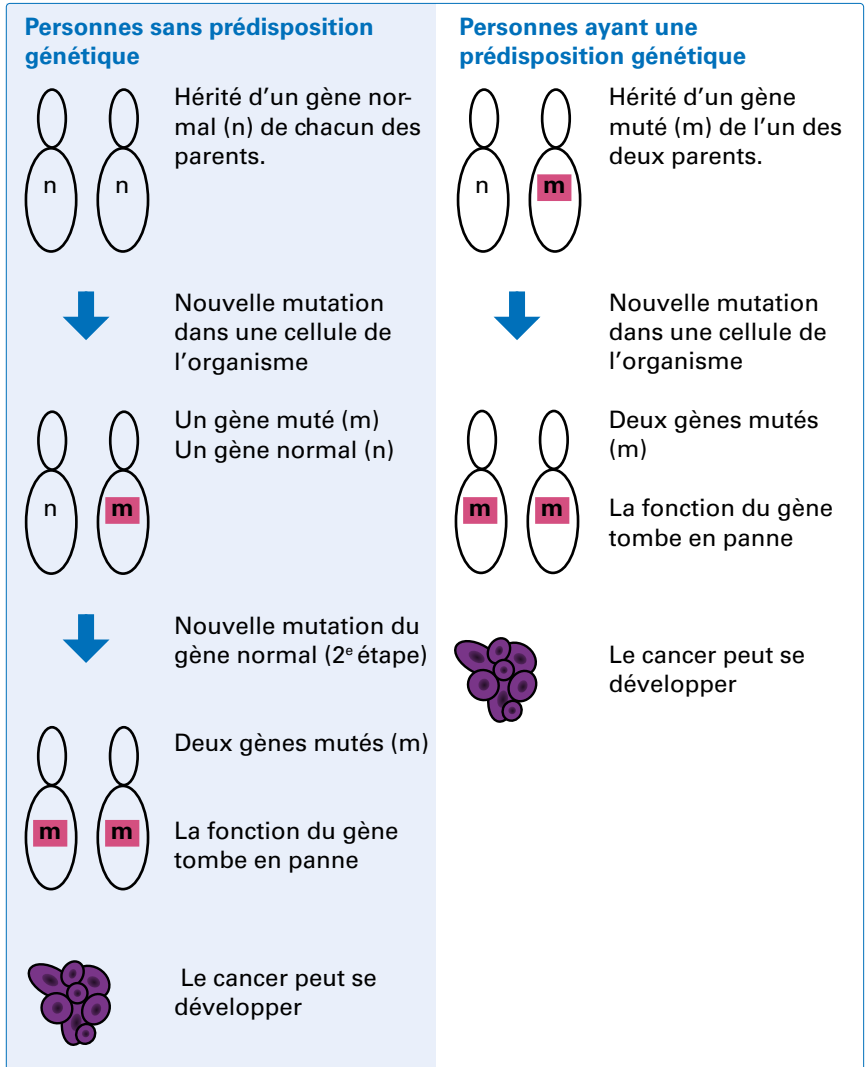
Le cancer peut se développer si, au cours de la vie, le gène normal est lui aussi touché par une mutation, de sorte que les deux gènes sont alors mutés. Les fonctions de ce gène tombent en panne, le cancer peut alors se développer plus facilement.

La mutation héréditaire concerne souvent des gènes qui contrôlent la division cellulaire ou ont une mission de réparation des lésions affectant l'ADN. En raison de la mutation, cette fonction de contrôle ou de réparation ne fonctionne plus bien ou plus du tout.

Normalement, ces fonctions empêchent la prolifération incontrôlée et la modification maligne de cellules saines de l'organisme, et donc l'apparition de tumeurs. C'est pourquoi on appelle ces gènes « suppresseurs de tumeurs ».

Pour employer une image, on pourrait dire que l'on dispose normalement de deux dispositifs de sécurité contre le cancer. Les personnes qui présentent une mutation génétique n'ont qu'un seul dispositif de sécurité. Cela explique que toute personne présentant une prédisposition génétique ne développe pas automatiquement un cancer.

## Mutations génétiques et genèse du cancer



## Quels sont les cancers qui peuvent être héréditaires ?

On sait de certains types de cancer qu'ils sont en partie héréditaires.

Les mieux connus et les plus fréquents sont les suivants :

- Cancer du sein
- Cancer de l'ovaire
- Cancer colorectal
- Cancer de l'utérus
- Mélanome

Par ailleurs, les cancers de l'estomac, de la thyroïde et de la prostate en font aussi partie.

Les personnes porteuses d'une telle prédisposition ont souvent un risque accru de plus d'un type de cancer. Il se peut qu'un **unique** gène porteur d'une mutation entraîne **différents**

types de cancer. Il se peut aussi que **plusieurs** gènes porteurs d'une mutation entraînent **un** type de cancer.

### Cancer du sein et de l'ovaire

Dans la population occidentale, le cancer du sein est le type de cancer le plus fréquent chez la femme. En Suisse, environ 6200 femmes contractent chaque année un cancer du sein et environ 600 un cancer de l'ovaire.

Chez 5 à 10% des femmes concernées, le cancer du sein est dû à une prédisposition génétique. Dans le cas du cancer de l'ovaire, la part due à l'hérédité est d'environ 20%.

Dans le cas du cancer du sein et de l'ovaire, la maladie héréditaire la plus fréquente est le syndrome héréditaire de cancer du sein et de l'ovaire

### Fréquence familiale

Si plusieurs cancers se déclarent au sein d'une même famille sans qu'une transmission clairement héréditaire se dessine, on parle de fréquence familiale.

Les causes de la fréquence familiale sont souvent inconnues. Étant donné que le cancer est une maladie répandue, il se peut que la fréquence familiale soit le fruit du hasard. Il se peut aussi que des conditions de vie identiques, par exemple l'alimentation ou le tabagisme, ainsi que des influences de l'environnement qui agissent sur tous les membres de la famille en soient à l'origine. Des gènes encore inconnus peuvent aussi être en cause.

ou syndrome HBOC (de l'anglais *Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrome*). Le syndrome HBOC est souvent dû à des mutations des gènes du cancer du sein BRCA1 et BRCA2. L'abréviation BRCA signifie « Breast Cancer », cancer du sein en anglais.

Chez la femme, le syndrome HBOC accroît fortement le risque de cancer du sein et de l'ovaire. Chez l'homme, il accroît également le risque de cancer du sein, mais aussi de cancer de la prostate. Indépendamment du sexe, les personnes atteintes du syndrome HBOC contractent plus souvent un cancer du pancréas ou un mélanome que la moyenne de la population. La mutation génétique individuelle détermine si et dans quelle mesure la personne a un risque accru.

### Cancer du sein et de l'ovaire héréditaire

Pour en savoir plus sur le syndrome HBOC et les possibilités de gérer un risque accru de cancer du sein et de l'ovaire, consultez la brochure de la Ligue contre le cancer « Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire ».

En plus du syndrome HBOC, il y a encore d'autres syndromes tumoraux qui accroissent le risque de cancer du sein et/ou de l'ovaire. Il s'agit entre autres des suivants : syndrome de Li-Fraumeni, de Cowden, de Peutz-Jeghers et de Lynch (les différents syndromes sont décrits à la page 15).

### Cancer colorectal

Le cancer colorectal est le deuxième cancer le plus fréquent chez la femme et le troisième chez l'homme. En Suisse, environ 4400 personnes sont atteintes chaque année d'un cancer du côlon ou du rectum, dont environ 5 % par une forme héréditaire de la maladie.

### Cancer colorectal héréditaire non polyposique (syndrome de Lynch)

Le cancer colorectal héréditaire non polyposique HNPCC (de l'anglais *hereditary non-polyposis colorectal cancer*) est la forme familiale de cancer du côlon la plus répandue. On l'appelle aussi syndrome de Lynch. Il est causé par des mutations génétiques affectant les gènes MMR (de l'anglais *mismatch repair*).

Les mutations typiques du syndrome de Lynch entraînent des tumeurs dans les muqueuses intestinales, mais pas seulement. C'est pourquoi, dans les familles touchées, on relève aussi une fréquence supérieure à la



moyenne d'autres types de cancer, dont par exemple le cancer de l'endomètre, de l'estomac, de l'intestin grêle, des reins, des uretères, des voies biliaires, du pancréas et des ovaires.

En cas de prédisposition génétique au cancer colorectal, la probabilité de contracter, souvent dès la jeunesse, un cancer du côlon ou du rectum est de près de 80%. Dans le cas du cancer de l'utérus, la probabilité peut atteindre 70%. Pour d'autres types de cancer comme le cancer de l'estomac ou de l'intestin, elle est moins élevée.

### **Polypose adénomateuse familiale (PAF)**

La polypose adénomateuse familiale (PAF) est une forme beaucoup plus rare de cancer du côlon héréditaire. Elle se caractérise par la formation d'innombrables petites excroissances bénignes, des polypes, dans le côlon, et ce dès la jeunesse. L'estomac et l'intestin grêle peuvent aussi être touchés. Avec le temps, ces polypes bénins peuvent devenir cancéreux, y compris chez les personnes jeunes.

La formation de tumeurs peut aussi se produire dans d'autres organes comme la thyroïde, le pancréas ou le foie, ainsi que dans le système nerveux central.

Le syndrome de Peutz-Jeghers, de Cowden et de Li-Fraumeni accroissent également le risque de cancer du côlon et du rectum.

### **Cancer de la prostate**

Avec quelque 6100 nouveaux cas par année en Suisse, le cancer de la prostate est la maladie la plus fréquente au sein de la population masculine.

Environ 10 % des cancers agressifs ou métastatiques de la prostate sont liés à des prédispositions héréditaires. On observe dans les familles concernées une fréquence plus élevée de cancers de la prostate, mais aussi du sein, de l'ovaire, de l'œsophage et de mélanome.

Le risque de contracter un cancer de la prostate est accru si un proche (père ou frère) en est atteint.

Le syndrome HBOC avec mutation du gène BRCA2 représente la cause héréditaire la plus fréquente du cancer de la prostate.

### **Mélanome**

Le mélanome est le quatrième cancer le plus fréquent, aussi bien chez la femme que chez l'homme. Chaque année en Suisse, environ 2800 personnes contractent un mélanome.

5 à 10 % des cas de mélanome sont d'origine héréditaire. Dans les fa-

milles concernées, les cancers du pancréas sont également plus fréquents.

Les causes principales du mélanome héréditaire sont le syndrome du mélanome multiple familial (FAMMM) et le syndrome HBOC lié au BRCA2.

### **Autres syndromes néoplasiques héréditaires**

Il existe d'autres syndromes néoplasiques héréditaires qui accroissent le risque de contracter certains types de cancer. Tous sont très rares.

#### **Syndrome de Cowden**

Il forme de nombreuses excroissances (hamartomes) le plus souvent bénignes dans les tissus, entre autres la peau et les muqueuses.

Les personnes touchées ont en outre un risque accru de cancer du sein, de l'endomètre, du rein, du côlon et de la thyroïde.

#### **Syndrome de Li-Fraumeni**

Il s'agit d'un syndrome néoplasique qui peut toucher différents organes. Les personnes concernées développent souvent dès la jeunesse un sarcome des tissus mous, une tumeur du système nerveux central, une leucémie, un cancer du sein, du côlon ou du pancréas, ou un sarcome osseux.

#### **Syndrome de Peutz-Jeghers**

Il forme des excroissances (hamartomes) le plus souvent bénignes dans les voies gastro-intestinales. Les personnes touchées ont un risque accru de cancer de l'estomac et des intestins.

Ce syndrome accroît aussi, entre autres, le risque de cancer du sein, de l'ovaire et du pancréas.

#### **Rétinoblastome**

Il s'agit d'un cancer de l'œil qui se développe dans la rétine et se manifeste le plus souvent chez l'enfant.

#### **Maladie de von Hippel-Lindau (VHL)**

Cette maladie entraîne la formation de tumeurs dans différents organes.

Les personnes touchées ont un risque accru de cancer du rein, de l'oreille moyenne et du pancréas.

#### **Néoplasie endocrinienne multiple (NEM)**

Ce terme recouvre différents cancers touchant des glandes endocrines comme par exemple la thyroïde ou le pancréas.



# Signes de prédisposition héréditaire

Le cancer est-il fréquent dans votre famille ? Dans ce cas, vous souhaitez peut-être savoir si vous êtes aussi en danger.

Avez-vous vous-même un cancer ? Vous vous demandez alors peut-être si votre cancer est héréditaire et si vos enfants ou autres proches parents ont un risque accru de maladie.

Dans cette situation incertaine, il est compréhensible que vous vous fassiez du souci pour votre santé ou pour celle d'autrui. Ces craintes sont souvent injustifiées : dans la plupart des cas, la probabilité d'être frappé par un cancer n'est pas plus grande pour la parenté des malades.

Toutefois, certains indices peuvent faire suspecter une prédisposition dans votre famille :

- Un certain type de cancer est fréquent dans la famille.
- Plusieurs générations sont atteintes de cancer.
- Le cancer se déclare relativement tôt (à 50 ans ou plus jeune pour le cancer du sein, de l'intestin ou de l'utérus).
- Des tumeurs rares sont constatées, par exemple le cancer du sein chez l'homme.
- Une personne est atteinte de plusieurs cancers en même temps ou successivement.

En fonction du type de cancer, il y a encore d'autres critères pouvant faire suspecter une prédisposition. Pour en savoir plus, consultez la brochure de la Ligue contre le cancer « Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire ».

En présence d'indices de prédisposition au cancer, vous pouvez tout d'abord vous adresser à votre médecin de famille, gynécologue ou oncologue pour obtenir de premières informations et parler avec lui/elle de l'opportunité éventuelle d'un conseil génétique.

# Conseil génétique

## La consultation de conseil génétique

Le conseil génétique vous permet d'élucider avec un-e spécialiste s'il se peut que vous ayez une prédisposition au cancer et si une analyse génétique est indiquée dans votre cas.

La consultation de conseil génétique tient compte de votre situation personnelle et de vos besoins. Elle vous informe de toutes les possibilités disponibles et détermine la suite de la démarche. Elle vous aide à prendre votre décision.

L'entretien de conseil vous fournit des informations claires sur :

- les prédispositions héréditaires au cancer,
- le déroulement d'un test génétique,
- le cadre légal du test génétique et ses coûts,
- les conséquences des résultats que peut avoir le test,
- la signification de l'évaluation du risque pour vos enfants et autres proches parents.

Les informations obtenues lors du conseil génétique vous permettent de prendre votre décision en toute connaissance de cause. Important à savoir : un conseil génétique n'implique aucune obligation de faire un test génétique.

### La consultation de conseil génétique vous aide à élucider :

- si les cancers observés dans votre famille ont éventuellement une cause héréditaire,
- quel est votre degré de risque personnel de cancer,
- si vos enfants ont un risque accru de cancer,
- si un test génétique est judicieux pour vous ou un autre membre de votre famille,
- quels sont les avantages et inconvénients d'un test génétique,
- à quels résultats vous pouvez vous attendre si vous faites faire un test génétique,
- quelles sont les mesures de dépistage et de prévention du cancer adéquates en cas de mutation génétique,
- si vous souhaitez faire faire un test génétique,
- si vous souhaitez faire appel à un soutien psychologique ou rejoindre un groupe d'entraide.



Les consultations de conseil génétique sont proposées par des médecins spécialistes en génétique médicale ou par des médecins d'autres spécialisations ayant suivi une formation complémentaire. Vous trouverez ici une liste officielle de médecins et de centres qui proposent un conseil génétique : [www.sakk.ch/fr/pour-les-patients/conseil-genetique](http://www.sakk.ch/fr/pour-les-patients/conseil-genetique).

Fondamentalement, toute personne peut faire appel à un conseil génétique. Pour savoir si une telle consultation est nécessaire et judicieuse dans votre cas, parlez-en de préférence à votre médecin de famille qui pourra vous adresser à une consultation spécialisée en oncogénétique.

En cas de prédisposition au cancer dans votre famille, les coûts du conseil génétique sont normalement pris en charge par l'assurance de base des caisses-maladie. Il est cependant recommandé de déposer préalablement une demande de prise en charge.

Vous pouvez aussi vous adresser directement à un service de conseil génétique. Dans ce cas, il est important de déterminer au préalable si et dans quelles conditions votre caisse-maladie prend en charge les coûts de la consultation.

## Déroulement de la consultation de conseil génétique

La consultation dure environ une heure. Vous pouvez vous faire accompagner par une personne proche qui vous aidera à assimiler les informations. Afin d'éviter les malentendus dans la communication, l'entretien de conseil est consigné et sera résumé dans un courrier.

Tout d'abord, le ou la spécialiste qui vous conseille recueillera votre histoire médicale (anamnèse personnelle), les caractéristiques d'un éventuel cancer préexistant (rapport de pathologie) ainsi que l'anamnèse familiale, représentée sous forme d'un arbre généalogique.

### Arbre généalogique

Celui-ci sert à repérer une éventuelle prédisposition familiale au cancer. On y reporte tous les membres de votre famille atteints d'un cancer ainsi que tous ceux en bonne santé.

Dans la mesure du possible, on couvre quatre générations: la personne concernée, ses frères et sœurs, parents, enfants, grands-parents, oncles, tantes. Les branches maternelle et paternelle de votre famille sont analysées séparément.

Il se peut que vous ayez besoin du soutien de vos proches pour pouvoir remplir complètement le formulaire.

Pour le conseil génétique, il est utile que vous puissiez donner des indications précises des types de cancer observés dans votre famille et de l'âge auquel vos proches ont été atteints de ces cancers. Une telle démarche n'est pas facile, notamment sur le plan émotionnel. Prenez le temps qu'il vous faudra pour effectuer ces recherches et ne vous inquiétez pas s'il subsiste des blancs dans l'arbre généalogique parce qu'il vous manque des informations sur les membres de votre famille.

L'arbre généalogique à compléter vous est généralement envoyé avant la première consultation. Vous voyez ici un schéma d'arbre généalogique à titre d'exemple.



### Conseils pour remplir l'arbre généalogique

Notez les points suivants :

- nom, année de naissance, type(s) de cancer et âge au moment de la maladie des membres de votre famille suivants :
  - proches du premier degré (parents, frères et sœurs, enfants)
  - proches du deuxième degré (grands-parents, oncles, tantes)
- Récapitulez séparément la lignée maternelle et paternelle.
- Notez également tous vos proches en bonne santé.
- En général, on évaluera les informations portant sur quatre générations.

Si, sur la base de l'arbre généalogique, le ou la médecin estime qu'il peut y avoir une prédisposition au cancer, il ou elle vous proposera un test génétique. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet au chapitre «Test génétique».

### Mutation génétique déjà identifiée

Si une mutation génétique a déjà été identifiée dans votre famille, signalez-le au médecin lors de votre consultation de conseil génétique. Il est utile d'apporter si possible le rapport d'analyse sur la mutation génétique en question. En effet, dans pareil cas, il est possible de faire un test ciblé qui sera plus simple, plus rapide et beaucoup moins onéreux que la recherche d'une mutation génétique encore inconnue.

### Questions à poser aux spécialistes qui vous conseillent

Les questions suivantes vous aideront à vous préparer à la consultation de conseil génétique. N'hésitez pas à poser les questions qui vous préoccupent personnellement. Emportez vos notes au rendez-vous de conseil.

- Quels sont les avantages et les inconvénients d'un test génétique ?
- Combien de temps faudra-t-il attendre le résultat du test génétique ?
- Et si une mutation génétique est constatée chez moi, qu'est-ce que cela veut dire ?
- Quel est mon risque de cancer si j'ai une mutation génétique ?
- Le résultat d'un test génétique est-il fiable ?
- À qui dois-je communiquer le résultat ?
- Est-ce que j'ai transmis la mutation génétique à mes enfants ? Qui d'autre risque d'être concerné ?
- Si une mutation génétique est constatée, y a-t-il des possibilités de dépistage précoce ? Y a-t-il des mesures préventives ?
- La mutation génétique a-t-elle un effet sur ma fertilité ?
- Le test génétique est-il pris en charge par la caisse-maladie ?
- Les examens de dépistage sont-ils pris en charge par la caisse-maladie ?
- *Notez ici vos autres questions :*
- .....
- .....



# Test génétique

Le test génétique vise à déterminer si vous êtes porteuse ou porteur d'une mutation génétique. Toute analyse génétique doit être précédée d'un conseil génétique (voir p. 18) suivi d'un temps de réflexion adéquat.

## Qu'est-ce qu'un test génétique ?

Un test génétique est une analyse des gènes. En laboratoire, diverses méthodes sont employées pour examiner le matériel génétique de la personne.

Pour simplifier, on pourrait dire qu'on extrait les gènes des cellules. On « lit » la succession de molécules chimiques, les lettres, qui forment le texte de notre génome. En comparant la succession de lettres, on peut repérer les différents gènes et les mutations.

### Analyse d'un gène unique ou en panel multigènes ?

Il se peut que la prédisposition au cancer d'un organe spécifique, par exemple du sein, soit causée par plusieurs gènes porteurs de mutations. Il est également possible qu'un gène unique porteur d'une mutation entraîne des cancers dans différents organes. Le choix des gènes à analyser est donc important.

En analysant plusieurs gènes, on réduit le risque de passer à côté d'une prédisposition au cancer. Si une mutation génétique a déjà été mise en évidence dans une famille, un test génétique ciblé peut être utilisé pour déterminer quels autres membres de la famille en sont porteurs.

### Analyse d'un gène unique

Dans ce cas, un seul gène précis est analysé. Ce type de test est surtout réalisé lorsqu'on peut rechercher une mutation génétique précise. Tel est le cas si une mutation génétique est déjà connue dans une famille. L'analyse d'un gène unique est moins onéreuse et plus rapide que l'analyse d'un panel de gènes.

### Panel de gènes ou panel multigènes

Cette méthode consiste à analyser plusieurs gènes à la fois. Le choix des gènes est modifié en continu selon l'état actuel des connaissances.

Le ou la médecin vous expliquera quel type de test entre en ligne de compte dans votre cas.

### Réalisation du test génétique

Pour examiner votre matériel génétique, on vous fait une prise de sang. L'échantillon est envoyé à un laboratoire spécialisé dans les analyses génétiques. L'analyse peut prendre jusqu'à quatre semaines. Le processus est plus rapide lorsqu'on re-

cherche une mutation génétique déjà connue dans la famille.

Le ou la médecin qui vous a conseillé-e parlera avec vous des résultats du test lors d'un autre rendez-vous.

### **Coûts du test génétique**

Les coûts d'un test génétique vont de 300 à plusieurs milliers de francs. Cela dépend du nombre de gènes analysés, de leur taille et de la technique utilisée en laboratoire.

Les caisses-maladie sont réticentes à prendre ces coûts en charge, il est donc recommandé que le/la médecin dépose au préalable une demande de garantie de prise en charge, y compris si une mutation génétique a déjà été identifiée par le passé dans votre famille.

### **Test génétique sur internet**

Les résultats de l'analyse génétique doivent être vérifiés et évalués par un médecin spécialisé dans ce domaine. Étant donné que cela n'est pas toujours garanti en cas de test commandé sur internet, la Société Suisse de Génétique Médicale (SSGM) déconseille d'y faire appel.

### **Bases légales**

La loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) règle les conditions auxquelles des analyses génétiques peuvent être effectuées en Suisse. En principe, ces analyses ne sont effectuées que chez des personnes majeures (à partir de 18 ans), sauf si des mesures préventives ou thérapeutiques urgentes dépendent du résultat.

### Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

La loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH, état au 1<sup>er</sup> janvier 2014) est en vigueur en Suisse. Les principes suivants s'appliquent :

- Nul ne doit être discriminé en raison de son patrimoine génétique.
- Le patrimoine génétique d'une personne ne peut être analysé, enregistré ou dévoilé que si celle-ci y consent ou si la loi l'exige.
- Une analyse génétique à des fins médicales peut être effectuée uniquement si elle a un but préventif ou thérapeutique, ou si elle permet d'établir un planning familial ou un choix de vie.
- Une analyse génétique doit être précédée et suivie d'un conseil génétique.
- Toute personne peut refuser de prendre connaissance d'informations relatives à son patrimoine génétique, c'est le « droit de ne pas être informé ».
- Le médecin ne peut communiquer le résultat de l'analyse génétique aux membres de la famille, au conjoint ou au partenaire qu'avec le consentement exprès de la personne concernée. Mais si celle-ci ne donne pas son accord, il peut demander à être délié du secret professionnel, par exemple si cela est important pour protéger la santé des membres de la famille.

Cette loi a été remaniée, la nouvelle version entre en vigueur en 2021. Les principes énumérés ci-dessus restent valables pour les analyses réalisées à des fins médicales.

# Résultats du test génétique

Le résultat du test vous sera communiqué par votre médecin dans le cadre d'un entretien personnel.

personne pourra déterminer si elle est porteuse de la mutation génétique.

## Prédisposition identifiée

Si une prédisposition est décelée, le résultat est dit pathologique. Le/la médecin vous informera alors de l'accroissement du risque de cancer associé à cette mutation. Attention : un résultat positif de prédisposition n'équivaut **pas** à un diagnostic de cancer !

Mais les personnes porteuses d'une mutation génétique ont un risque plus élevé de contracter un certain type de cancer que celles qui n'ont pas cette mutation congénitale.

Le/la médecin vous recommandera des examens de dépistage réguliers et parlera avec vous de mesures préventives comme par exemple l'alimentation, l'arrêt du tabac ou l'activité physique. D'autres mesures seront peut-être aussi envisagées, par exemple une opération susceptible de réduire le risque.

Il ou elle vous recommandera aussi d'informer les membres de votre famille de cette prédisposition pour leur donner la possibilité d'envisager à leur tour un conseil génétique et une analyse ciblée. Ainsi, chaque

## Aucune prédisposition identifiée

Cela signifie qu'aucune mutation génétique n'a été identifiée dans les gènes examinés. C'est une bonne nouvelle, mais cela ne veut cependant pas dire que vous n'aurez jamais de cancer.

Selon vos antécédents personnels ou familiaux de cancer, ce résultat n'aura pas la même signification.

### Antécédents familiaux de cancer avec mutation génétique déjà identifiée

Dans le cas d'une mutation génétique déjà identifiée dans la famille, le résultat est rassurant : il signifie que vous n'avez pas hérité de la mutation génétique.

### Antécédents familiaux de cancer sans mutation génétique décelée

Si aucune mutation génétique n'a été décelée chez vous alors qu'il y a des antécédents de cancer dans votre famille, une prédisposition héréditaire ne peut pas être totalement exclue.

Le résultat peut en effet être négatif pour les raisons suivantes :

- Les méthodes d'analyse utilisées n'ont pas permis de détecter une mutation génétique existante.
- La mutation génétique existante est inconnue et n'a donc pas été décelée.
- La mutation affecte un gène qui n'a pas été analysé.
- La fréquence familiale est le fruit du hasard ou d'autres raisons inexplicables.

Il est donc possible que le/la médecin estime que votre risque de cancer est augmenté même si le résultat de votre test est négatif. Dans ce cas, il/elle vous recommandera des examens de dépistage réguliers, adaptés à votre cas spécifique.

### **Faire un test génétique chez une personne atteinte d'un cancer**

Dans la mesure du possible, le test génétique doit être réalisé chez les membres de la famille atteints d'un cancer, de préférence chez la personne atteinte au plus jeune âge.

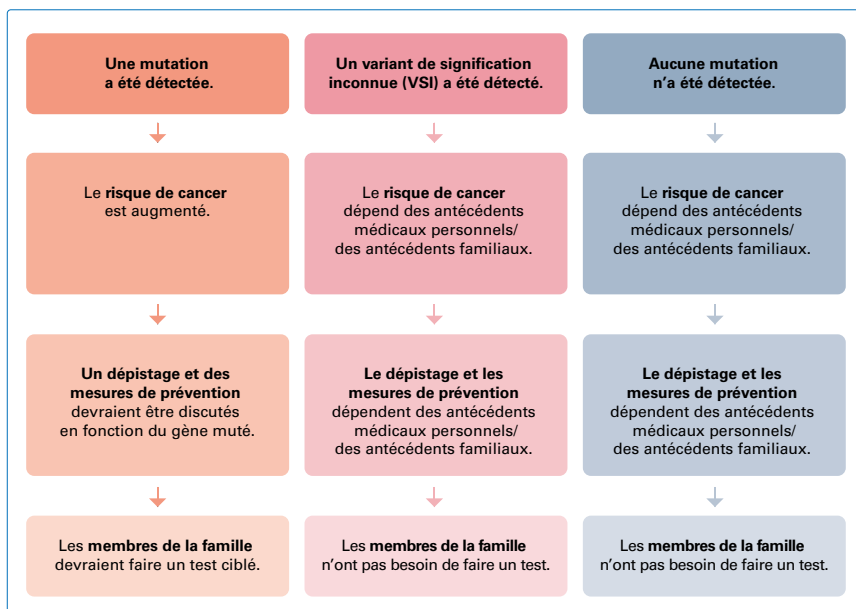
S'il n'est possible de tester aucun membre de la famille atteint d'un cancer, votre résultat négatif est difficile à évaluer. Le résultat ne dit pas si le membre de votre famille atteint d'un cancer n'est pas porteur malgré tout d'une mutation génétique.

### **Variant de signification inconnue (VSI)**

Parfois, le laboratoire décèle dans les gènes examinés une mutation qu'il n'est pas possible de classer clairement. On parle alors de « variant de signification inconnue (VSI) ». Pour les personnes concernées, un variant de signification inconnue est considéré comme un résultat négatif et n'a donc aucune conséquence dans un premier temps.

Les médecins conseillent de vérifier ce résultat après quelques années.

## Vue d'ensemble des résultats possibles



# Faire un test génétique ou pas ?

La décision pour ou contre le test n'est pas facile. En effet, il se peut qu'une prédisposition génétique soit décelée, de sorte que vous devrez vivre en sachant que vous avez un risque accru de cancer.

En parlant avec votre médecin de famille, vos proches, des ami-e-s, ainsi qu'une consultation de conseil génétique, dans le cadre de laquelle on vous exposera les avantages et inconvénients du test, vous aideront à prendre une décision.

## Avantages et inconvénients d'un test génétique

Il peut être utile de dresser une liste des avantages et inconvénients pour aboutir à votre décision. En voici quelques-uns :

### Avantages

- Le ou la médecin pourra évaluer votre risque individuel de cancer.
- Vous bénéficierez de conseils personnalisés pour gérer un risque accru de cancer.
- Vous pourrez prendre des mesures préventives ou thérapeutiques susceptibles de réduire nettement votre risque.
- L'analyse peut vous permettre de savoir si vous avez un risque accru de contracter d'autres types de cancer.
- Si vous avez déjà un cancer et qu'une mutation génétique est décelée, le traitement pourra peut-être être mieux ciblé.
- Vos proches qui ne sont pas atteints de cancer pourront prendre des mesures préventives.

### Inconvénients

- Si le résultat n'est pas clair, cela peut vous déstabiliser.
- Si une mutation génétique est décelée, il se peut qu'elle prenne une place centrale dans votre vie.
- La mutation génétique devient une affaire de famille qui doit être abordée ensemble.
- En cas de mutation génétique, il se peut qu'on vous refuse un contrat d'assurance-vie ou une assurance complémentaire auprès d'une caisse-maladie.

### Certitude ou incertitude ?

Le fait de rester dans l'incertitude au sujet d'un risque accru de cancer peut s'accompagner de soucis et d'angoisses. Mais il est également compréhensible que penser au résultat déclenche des soucis, des doutes ou des angoisses. Il se peut que vous deviez affronter un risque accru de cancer. Vous êtes alors peut-être assailli-e de souvenirs de proches qui ont eu un cancer ou en sont décédés.

Les questions suivantes pourront vous aider à faire le tri :

- Puis-je vivre dans l'incertitude d'avoir ou non une prédisposition au cancer ?
- Est-ce que je veux savoir avec certitude si j'ai ou non une prédisposition au cancer ?
- Comment vais-je gérer la situation si une mutation génétique est décelée ?
- Quels sont mes sentiments lorsque je pense au test génétique ?
- Que signifie le résultat pour moi et ma famille ?

Une mutation génétique ne veut pas dire que vous aurez un cancer, vous la portez. Aurez-vous un cancer et, si oui, quand ? Cela dépend aussi d'autres facteurs.

Prenez votre temps pour cette décision importante. Sousez le pour et le contre. Parfois, on peut aussi se fier tout simplement à son intuition. Parlez-en avec votre famille et vos ami-e-s. Vous trouverez d'autres offres de conseil et de soutien à partir de la page 40.



# Mesures en présence d'un risque de cancer accru

Le ou la médecin vous suggèrera des mesures de dépistage et de prévention. Il ou elle vous dira aussi à quel âge et à quelle fréquence ces mesures doivent être prises.

Le but est de prévenir le cancer ou de le détecter à un stade précoce. Un cancer détecté à un stade précoce a de meilleures chances de guérir.

De manière générale, face à un risque accru de cancer, il existe trois types de mesures : examens de dépistage, ablation chirurgicale préventive de l'organe concerné, mode de vie présentant peu de risques.

Les mesures envisageables pour les cancers héréditaires les plus fréquents sont décrites ci-après. L'entretien avec les médecins permet de déterminer lesquelles de ces mesures entrent en ligne de compte dans un cas précis.

## Prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire

### Prédisposition au cancer du sein

Le dépistage du cancer du sein peut comporter les examens suivants : autopalpation régulière des seins, mammographie, imagerie par résonance magnétique (IRM) et échographie.

### Autopalpation des seins

Il s'agit d'une méthode simple pour détecter des changements dans la région de la poitrine. Le meilleur moment pour l'effectuer se situe entre le septième et le douzième jour après le début des règles.

**Important :** l'autopalpation des seins ne remplace pas le contrôle régulier chez le ou la gynécologue, elle vient en complément.

### Mammographie, IRM, échographie

Ces trois examens sont des procédés d'imagerie médicale. La mammographie est une radiographie du sein. L'IRM et l'échographie (ultrasons) produisent des images sans recourir aux rayons X. Elles fournissent des images précises des modifications tissulaires du sein.

### Ablation chirurgicale préventive

L'ablation préventive des seins est un moyen efficace de réduire le risque. Il s'agit généralement d'enlever la glande mammaire en conservant la peau. Le sein peut être reconstruit, soit pendant l'opération, soit ultérieurement, en remplaçant le tissu retiré par un implant en silicone ou un lambeau de tissu prélevé sur le corps de la patiente.

Chez une femme porteuse d'une mutation BRCA1 ou BRCA2, le risque de développer un cancer du sein au cours de la vie est de 60 à 80 %. L'ablation préventive des deux seins réduit ce risque quasiment à zéro.

### Examens de dépistage ou ablation préventive des seins ?

Les spécialistes recommandent ces deux mesures. La décision pour ou contre l'ablation des seins est très personnelle. Il est important de bien vous informer au sujet de votre risque individuel et du bénéfice à attendre de l'opération. Celui-ci dépend de votre âge actuel, de la présence éventuelle d'autres maladies et du fait que vous ayez ou non déjà eu un cancer par le passé.

Faites-vous conseiller et accompagner par des spécialistes pour prendre votre décision. Parlez-en aussi avec des ami-e-s et des proches et prenez le temps dont vous avez besoin.

### Prédisposition au cancer de l'ovaire

Tant que l'ablation des ovaires n'a pas été réalisée, les spécialistes recommandent des contrôles annuels avec échographie des ovaires.

Mais comme il n'y a pas d'examen de dépistage du cancer de l'ovaire qui soit sûr et fiable, l'échographie n'est pas une alternative à l'ablation chirurgicale des ovaires et des trompes, clairement recommandée à partir de 40 ans.

### Ablation chirurgicale préventive

Il s'agit d'enlever les ovaires et les trompes. Une femme qui se soumet à l'ablation des ovaires ne pourra plus être enceinte. Il faut donc procéder à cette opération une fois qu'on ne veut plus faire d'enfants.

Pour éviter que la ménopause ne se produise directement après ablation des ovaires, les femmes qui n'ont pas de cancer du sein peuvent recevoir un traitement hormonal de substitution jusqu'à l'âge de 50 ans. Ce traitement remplace les hormones normalement produites par les ovaires, qui manquent après l'opération.

### **Prédisposition au cancer du sein chez l'homme**

Les hommes aussi peuvent avoir une prédisposition au cancer du sein. Dans ce cas, le risque de cancer du sein est accru.

Cependant, des examens réguliers des seins par imagerie médicale ne sont pas nécessaires. Les hommes concernés doivent être conscients de leur risque de cancer du sein et consulter un médecin immédiatement en cas de modification au niveau de la poitrine.

### **Prédisposition au cancer de la prostate**

Le risque de cancer de la prostate est lui aussi accru. Chez les hommes concernés, le cancer de la prostate apparaît souvent à un âge plus précoce (à partir de 50 ans) et est fréquemment plus agressif.

Il est recommandé aux hommes porteurs d'une mutation génétique de parler avec leur médecin des mesures de dépistage adéquates. Le dépistage doit commencer dès l'âge de 40 ans. Pour plus d'informations, consultez notre brochure sur le dépistage.

#### **Pour en savoir plus**

Consultez les brochures de la Ligue contre le cancer «Reconstructions et prothèses mammaires: Quelles sont mes options?» et «Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire», sur les opérations préventives en cas de cancer du sein et sur la gestion du risque accru de cancer du sein et de l'ovaire.

## Mesures en présence d'une prédisposition au cancer colorectal

En cas de syndrome de Lynch (voir p. 13), les mesures de dépistage envisageables sont la coloscopie, la gastroscopie ainsi que l'examen de l'utérus par échographie.

En cas de PAF (voir p. 14), les mesures de dépistage proposées sont la coloscopie, la gastroscopie, ainsi que l'échographie de la cavité abdominale et de la thyroïde.

### Ablation chirurgicale préventive

En présence d'un syndrome de Lynch, il est possible d'envisager une ablation préventive de l'utérus et des ovaires.

En cas de PAF, l'ablation du côlon est recommandée avant l'âge de 20 ans pour éviter qu'un cancer se développe dans le côlon.

## Mesures en présence d'une prédisposition au mélanome

Il est recommandé d'examiner soi-même sa peau trois ou quatre fois par an à la recherche de modifications et de la faire examiner en outre par un-e dermatologue une fois par an.

Une mesure préventive consiste à éviter de s'exposer au soleil. Pour en savoir plus, consultez les brochures de la Ligue contre le cancer « Le mélanome » et « Protection solaire ».



# Vivre avec un risque de cancer accru

Même en faisant un test génétique, il est impossible de prédire un cancer avec certitude ou de l'exclure définitivement.

Une prédisposition au cancer peut déclencher divers sentiments, par exemple peur, culpabilité, honte et colère. Il est bien naturel que vous vous fassiez du souci. Il faut du temps pour apprendre à gérer une suspicion de risque familial de cancer ou une mutation génétique avérée.

Si les sentiments sont une lourde charge, parlez-en avec un-e professionnel-le. Un-e psycho-oncologue pourra vous aider à assimiler et gérer votre prédisposition au cancer. Vous trouverez peut-être utile de parler avec d'autres personnes qui sont dans la même situation (voir p. 41). Vous trouverez d'autres offres de conseil et de soutien à partir de la page 40.

Une prédisposition au cancer a aussi des conséquences pour le planning familial. Certaines mesures préventives qui réduisent le risque de cancer peuvent avoir un effet sur la fertilité. L'ablation des ovaires et/ou de l'utérus rend stérile. Avant de vous décider pour un traitement, parlez des questions de planning familial et de fertilité avec le/la spécialiste qui prodigue le conseil génétique.

## Parler de la prédisposition au cancer

Il peut être difficile de parler de la prédisposition au cancer, mais il est important que vous informiez les membres de votre famille. En effet, le résultat est important pour vous, mais aussi pour eux, car ils peuvent également être porteurs d'une mutation génétique et donc d'un risque accru de cancer.

En les informant, vous leur permettez de réfléchir eux aussi à un test génétique. Ils peuvent se renseigner sans retard et réduire le risque de cancer par des mesures préventives.

Des examens de dépistage ciblés permettent de détecter et soigner précocement des cancers comme par exemple le cancer colorectal ou le cancer du sein, ce qui améliore la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes touchées.

L'important est de bien vous informer pour pouvoir évaluer correctement votre risque de cancer. Faites-vous conseiller et accompagner par une personne compétente si l'incertitude vous pèse ou si vous rencontrez des difficultés, et ne laissez aucune question sans réponse.

# Explication des termes scientifiques

## ADN

Abréviation de l'acide désoxyribonucléique, le support de l'information génétique.

## Analyse d'un panel de gènes

Analyse d'un grand nombre de gènes à la fois.

## Anamnèse

Relevé du type, début et déroulement des troubles actuels ainsi que des antécédents médicaux.

## Bénin

Les tumeurs bénignes (inoffensives) restent à l'intérieur des limites tissulaires naturelles. Elles ne forment pas de métastases, c'est-à-dire ne vont pas coloniser d'autres organes.

## Cancer

Ce terme recouvre de nombreuses maladies malignes différentes. Il s'agit de cellules qui prolifèrent sans que le système immunitaire ne puisse les empêcher, elles se répandent dans l'organisme et détruisent des tissus sains ou des organes.

## Cellule

La plus petite unité vivante de l'organisme, contenant un noyau cellulaire. Elle renferme le matériel génétique.

## Cellules germinales

Ce sont les ovules et les spermatozoïdes.

## Facteurs de risque

Facteurs qui favorisent l'apparition d'une maladie précise. Dans le cas du cancer, les facteurs de risque sont entre autres les suivants : vieillissement naturel, tabagisme, consommation d'alcool, alimentation déséquilibrée, certains virus, manque d'activité physique, rayonnements UV, facteurs génétiques.

## Gène

Les gènes sont des fragments de séquences d'ADN. Ils portent les informations servant à fabriquer des protéines. S'ils ont des mutations, il se peut qu'ils ne soient plus capables de remplir leur mission.

**Génome**

L'ensemble des gènes est appelé génome.

**Génotype**

Ensemble de l'information génétique d'une cellule.

**Malin**

Une tumeur maligne se développe de manière incontrôlée, pénètre dans les tissus avoisinants et forme des métastases, c'est-à-dire qu'elle va coloniser d'autres organes.

**Mutation**

Modification permanente d'un gène qui peut se transmettre des parents aux enfants (voir Mutation de la lignée germinale). Les gènes porteurs d'une mutation ne fabriquent plus de protéines, ou pas les bonnes. Un gène porteur d'une mutation ne peut plus remplir sa mission.

**Mutation de la lignée germinale**

Modification se produisant dans les cellules germinales (ovules, spermatozoïdes). Elle peut donc se transmettre des parents aux enfants.

**Néoplasique**

Qui se rapporte à une tumeur ou à sa formation.

**Pathogène**

Qui rend malade.

**Prédisposition**

Tendance héréditaire.

**Prédisposition tumorale**

Terrain favorable au développement d'un cancer.

**Syndromes tumoraux**

Syndromes héréditaires qui accroissent le risque de contracter certains types de cancer. Ces syndromes tumoraux sont dus à des mutations génétiques. Dans le cadre du syndrome, certains types de cancer sont très fréquents, tandis que d'autres ne présentent qu'un risque normal ou légèrement accru.



# Conseils et informations

## Faites-vous conseiller

### Conseils ou thérapie psycho-oncologiques

Un risque élevé de cancer affecte également la santé psychique et peut entraîner de l'angoisse, de la tristesse, voire de la dépression. Si vous souffrez de problèmes de ce type, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques peuvent vous aider à mieux faire face à votre cancer. Ceux-ci sont dispensés par des professionnels issus de diverses disciplines (médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux) qui ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie. Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région sous [www.ligue-cancer.ch/psychooncologie](http://www.ligue-cancer.ch/psychooncologie).

### Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ou encore des cours. Elle peut également vous apporter son soutien pour remplir des directives anticipées ou vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation diététique, une thérapie complémentaire, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques, le traitement d'un œdème lymphatique, la garde des enfants ou une consultation de sexologie.

### La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie en vous informant sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder vos angoisses et vos incertitudes avec elle et lui faire part de votre expérience personnelle. Elle peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillères spécialisées sont aussi atteignables par courriel ([helpline@liguecancer.ch](mailto:helpline@liguecancer.ch)) ou sur Skype ([krebstelefon.ch](https://www.skype.com/fr/contacts/krebstelefon.ch)).

### La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer

Sous [www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline), les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée (lundi - vendredi, 11h - 16 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

### La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent pour bien négocier le virage du sevrage tabagique. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place. Vous trouverez de plus amples informations sous [www.ligne-stop-tabac.ch](http://www.ligne-stop-tabac.ch).

### Les cours

La Ligue contre le cancer organise des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse: [www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours).

### Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage. Mais attention: ce n'est pas parce que quelque chose a eu des effets positifs ou, au contraire, négatifs chez une autre personne qu'il en sera de même pour vous.

### Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, par exemple celui de la Ligue contre le cancer : [www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch).

### Groupes d'entraide

Ces groupes favorisent l'échange d'informations et d'expériences. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui font ou ont fait face aux mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour personnes touchées et proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site [www.infoentraidesuisse.ch](http://www.infoentraidesuisse.ch).

### Consultations de conseil génétique

Sur le site du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer, vous trouverez une liste officielle de médecins et centres proposant des consultations de conseil génétique:

[www.sakk.ch/fr/pour-les-patients/conseil-genetique-les-patients/conseil-genetique](http://www.sakk.ch/fr/pour-les-patients/conseil-genetique-les-patients/conseil-genetique)  
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer  
Effingerstrasse 33  
3008 Berne  
Tél. 031 389 91 91  
[info@sakk.ch](mailto:info@sakk.ch)  
[www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)

La Société suisse de génétique médicale offre des informations sur la médecine génétique et des adresses de consultations de conseil génétique.

Société suisse de génétique médicale  
Beatrice Güdel  
Universität Zürich  
Institut für Medizinische Molekulargenetik  
Wagistrasse 12  
8952 Schlieren  
Tel. 044 556 33 50  
[guedel@medmolgen.uzg.ch](mailto:guedel@medmolgen.uzg.ch)  
[www.sgm.ch](http://www.sgm.ch)

## Brochures de la Ligue contre le cancer

- **Mon père ou ma mère a un cancer**  
Réponses et conseils pour adolescents
- **Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire**
- **Prévention du cancer**
- **Dépistage du cancer**
- **Unis contre le cancer du sein**  
Facteurs de risque et dépistage
- **Le dépistage du cancer du sein par mammographie**
- **Le cancer du sein**
- **Reconstruction et prothèses mammaires : Quelles sont mes options ?**
- **Dépistage du cancer colorectal**
- **Le cancer du côlon et du rectum**
- **Cancer de l'intestin**  
Les réponses aux questions essentielles
- **Dépistage du cancer de la prostate**
- **Le cancer de la prostate**
- **Cancer du col de l'utérus**  
Se protéger et se faire dépister
- **Cancer du col de l'utérus et lésions précancéreuses**
- **Le cancer de l'utérus**
- **Le cancer de l'ovaire**
- **Protection solaire**
- **Le mélanome**


- **Une alimentation équilibrée**
- **Conseils pour réduire les risques de cancer**
- **Le cancer du pancréas**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Accompagner un proche atteint de cancer**
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer**  
Mes volontés en cas de maladie et décès
- **Décider jusqu'au bout ?**  
Comment établir ses directives anticipées

Ces brochures et toutes les autres sont gratuites et téléchargeables. La Ligue suisse contre le cancer et votre Ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donatrices et donateurs.

### Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures)



 **Lisez et commandez** toutes les brochures **en ligne.**

### Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures). Votre opinion nous est précieuse!

## Autres brochures

«Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique», 2015, à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), tél. 031 389 91 91, [sakkcc@sakk.ch](mailto:sakkcc@sakk.ch), [www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)

## Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir p. 46). La Ligue suisse contre le cancer et les ligues bernoise et zurichoise possèdent un catalogue en ligne de leur bibliothèque. Vous pouvez ainsi, dans toute la Suisse, emprunter et vous faire envoyer un ouvrage:

[www.liguecancer.ch/bibliotheque](http://www.liguecancer.ch/bibliotheque)

Voici le lien vers les livres pour enfants:

[www.krebsliga.ch/kinderbibliothek](http://www.krebsliga.ch/kinderbibliothek)

## Internet

### Offres de la Ligue contre le cancer

[www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch)

Forum internet de la Ligue contre le cancer

[www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch)

Site de la Ligue suisse contre le cancer

[www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline)

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes:

du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours)

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer vous informe sur les groupes d'entraide et groupes de parole qui ont lieu près de chez vous.

### Autres institutions ou sites spécialisés

[www.avac.ch](http://www.avac.ch)

L'association «Apprendre à vivre avec le cancer» organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

Site de l'office fédéral de la santé publique. On y trouve notamment la Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine LAGH.

[www.forumdusein.ch](http://www.forumdusein.ch)

Le Forum du sein, un site pour poser des questions, trouver des conseils, et des informations validées par un médecin.

[www.chuv.ch/oncologie](http://www.chuv.ch/oncologie)

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

**[www.chuv.ch/fertilite](http://www.chuv.ch/fertilite)**

Unité de médecine de la reproduction du CHUV.

**[www.chromosomewalk.ch](http://www.chromosomewalk.ch)**

L'Institut suisse de Bioinformatique explique sur son site son rôle dans la recherche.

**[www.fertionco.ch](http://www.fertionco.ch)**

Ce site vous propose des informations sur la préservation de la fertilité.

Il existe différentes options. Vous y trouverez une aide à la décision pour vous guider dans votre choix.

**[www.hug-ge.ch/centre-cancers](http://www.hug-ge.ch/centre-cancers)**

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)

**[www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique](http://www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique)**

Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité.

**[www.infoentraidesuisse.ch](http://www.infoentraidesuisse.ch)**

Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.

**[www.kofam.ch](http://www.kofam.ch)**

Ce portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est consacré aux études cliniques en Suisse.

**[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)**

Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

**[www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie)**

À cette adresse, vous trouverez une banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

**[www.plastic-surgery.ch](http://www.plastic-surgery.ch)**

Société suisse de chirurgie plastique, reconstructive et esthétique (SSCPRE).

**[www.savoirpatient.ch](http://www.savoirpatient.ch)**

L'Association Savoir Patient réunit personnes atteintes dans leur santé, spé-

cialistes de la santé et de la recherche. Son Réseau Cancer du Sein offre soutien et possibilités de jouer un rôle actif à celles qui le souhaitent.

**Sites en anglais**

**[www.cancer.org](http://www.cancer.org)**

American Cancer Society

**[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)**

National Cancer Institute USA

**[www.cancer.net](http://www.cancer.net)**

American Society of Clinical Oncology

**[www.cancersupport.ch](http://www.cancersupport.ch)**

Site de l'ESCA (English speaking cancer association): il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse.

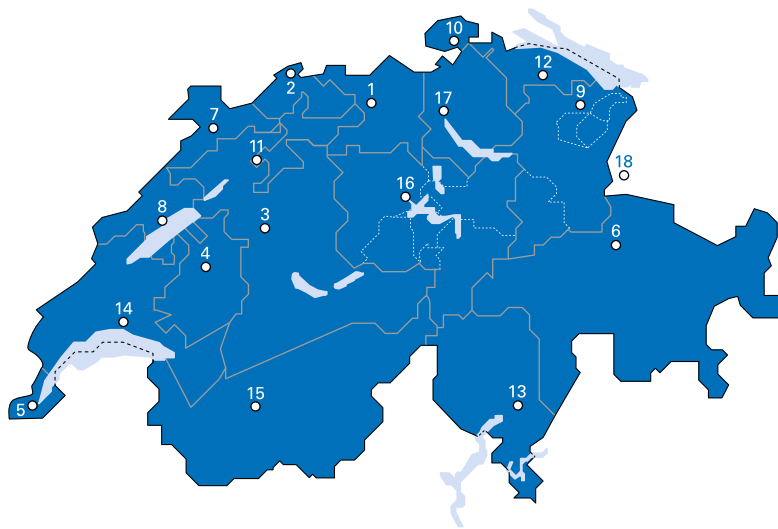
**[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)**

A non-profit cancer information service

## Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur [www.hon.ch/HONcode/French](http://www.hon.ch/HONcode/French)).

# La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



- 1 Krebsliga Aargau**  
Kasernenstrasse 25  
Postfach 3225  
5001 Aarau  
Tel. 062 834 75 75  
admin@krebssliga-aargau.ch  
www.krebssliga-aargau.ch  
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**  
Petersplatz 12  
4051 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
info@klbb.ch  
www.klbb.ch  
PK 40-28150-6
- 3 Krebsliga Bern**  
**Ligue bernoise contre le cancer**  
Schwanengasse 5/7  
Postfach  
3001 Bern  
Tel. 031 313 24 24  
info@krebssligabern.ch  
www.krebssligabern.ch  
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer**  
**Krebsliga Freiburg**  
route St-Nicolas-de-Flüe 2  
case postale  
1701 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**  
11, rue Leschot  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**  
Ottoplatz 1  
Postfach 368  
7001 Chur  
Tel. 081 300 50 90  
info@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**  
rue des Moulins 12  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
info@ljcc.ch  
www.liguecancer-ju.ch  
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâteloise contre le cancer**  
faubourg du Lac 17  
2000 Neuchâtel  
tél. 032 886 85 90  
LNCC@ne.ch  
www.liguecancer-ne.ch  
CP 20-6717-9
- 9 Krebsliga Ostschweiz**  
**SG, AR, AI, GL**  
Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
info@krebssliga-ostschweiz.ch  
www.krebssliga-ostschweiz.ch  
PK 90-15390-1
- 10**
- 11**
- 12**
- 13**
- 14**
- 15**
- 16**
- 17**
- 18**

**10 Krebsliga Schaffhausen**

Mühlentalstrasse 84  
8200 Schaffhausen  
Tel. 052 741 45 45  
info@krebssliga-sh.ch  
www.krebssliga-sh.ch  
PK 82-3096-2

**11 Krebsliga Solothurn**

Wengistrasse 16  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
PK 45-1044-7

**12 Thurgauische Krebsliga**

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
info@tgkl.ch  
www.tgkl.ch  
PK 85-4796-4

**13 Lega ticinese**

**contro il cancro**  
Piazza Nosetto 3  
6500 Bellinzona  
Tel. 091 820 64 20  
info@legacancro-ti.ch  
www.legacancro-ti.ch  
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise  
contre le cancer**

place Pépinet 1  
1003 Lausanne  
tél. 021 623 11 11  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
UBS 243-483205.01Y  
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer  
Krebsliga Wallis**

Siège central:  
rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
info@lvcc.ch  
www.lvcc.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalzentrum Oberwallis  
Überlandstrasse 14  
3900 Brig  
Tel. 027 604 35 41  
Mobile 079 644 80 18  
info@krebssliga-wallis.ch  
www.krebssliga-wallis.ch  
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz  
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3  
6004 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
PK 60-13232-5

**17 Krebsliga Zürich**

Freiestrasse 71  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
info@krebssligazuerich.ch  
www.krebssligazuerich.ch  
PK 80-868-5

**18 Krebshilfe Liechtenstein**

Im Malarsch 4  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
admin@krebsshilfe.li  
www.krebsshilfe.li  
PK 90-4828-8

**Ligue suisse  
contre le cancer**

Effingerstrasse 40  
case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
info@liguecancer.ch  
www.liguecancer.ch  
CP 30-4843-9

**Brochures**

tél. 0844 85 00 00  
boutique@liguecancer.ch  
www.liguecancer.ch/  
brochures

**Forum**

www.forumcancer.ch,  
le forum internet de la  
Ligue contre le cancer

**Cancerline**

www.liguecancer.ch/  
cancerline, le chat sur le  
cancer pour les enfants,  
les adolescents et  
les adultes  
du lundi au vendredi  
11 h–16 h

**Skype**

krebstelefon.ch  
du lundi au vendredi  
11 h–16 h

**Ligne stop-tabac**

tél. 0848 000 181  
max. 8 cts/min.  
(sur réseau fixe)  
du lundi au vendredi  
11 h–19 h

**Vos dons sont  
les bienvenus.**

**Ligne InfoCancer**

**0800 11 88 11**

du lundi au vendredi  
9 h–19 h

appel gratuit  
helpline@liguecancer.ch

**Unis contre le cancer**



Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.