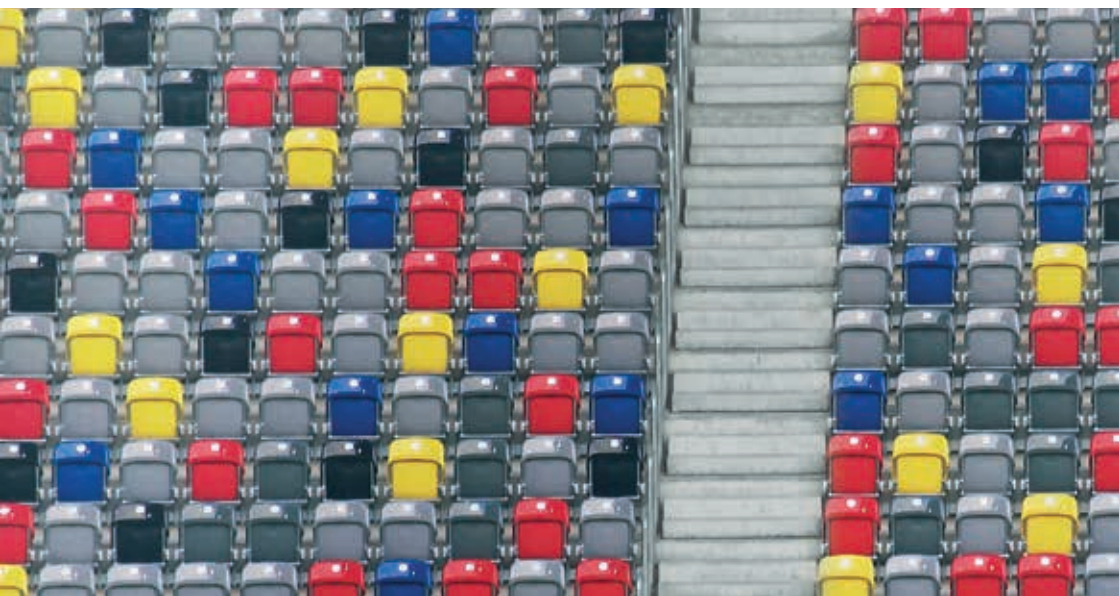




# Prédispositions héréditaires au cancer

**Un guide de la Ligue contre le cancer**  
pour les personnes concernées et leur famille



# 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 les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

## Impressum

### Éditeur

Ligue suisse contre le cancer  
Effingerstrasse 40, case postale, 3001 Berne  
tél. 031 389 91 00, fax 031 389 91 60  
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

### Conseils scientifiques

Dr Suzanne Braga, spécialiste FMH en génétique médicale, Berne  
Dr Katharina Buser, spécialiste FMH en médecine interne et en oncologie, Berne  
Dr rer. nat. Rolf Marti, responsable de la promotion de la recherche à la Ligue suisse contre le cancer, Berne  
Prof. Hansjakob Müller, chef du service de génétique médicale à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Bâle (UKBB/DKBW)  
Dr Rosanna Zanetti Dällenbach, médecin-chef à la Clinique universitaire de gynécologie de Bâle

### Texte

Ruth Jahn, journaliste RP, Zurich, et Susanne Lanz, Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Traduction

Evelyne Carrel, Arzier

### Révision

Alexia Stantchev, Ligue suisse contre le cancer, Berne

### Photos

Couverture, p. 4, 16 : ImagePoint AG, Zurich  
p. 10, 20 : Corbis/Specter, Zurich

### Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

### Impression

Ast & Fischer SA, Wabern

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

© 2016, 2005, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 4<sup>e</sup> édition inchangée

# Sommaire

<b>Editorial</b>	<b>5</b>
<b>Gènes, mutations génétiques et cancer</b>	<b>6</b>
Une modification génétique n'implique pas automatiquement un cancer	7
<b>Les cancers héréditaires sont-ils fréquents?</b>	<b>8</b>
Quels sont les cancers héréditaires?	9
Quelles mesures adopter en cas de risque familial accru?	11
<b>Conseil génétique</b>	<b>14</b>
<b>Qu'est-ce qu'un test génétique?</b>	<b>15</b>
Que peut apporter un test génétique?	15
Quand un test génétique est-il judicieux?	17
Faut-il informer les membres de la famille du résultat?	18
La loi sur le diagnostic génétique en Suisse	19
<b>Vivre avec le risque d'un cancer</b>	<b>21</b>
<b>Conseils et informations</b>	<b>22</b>



# Chère lectrice, cher lecteur,

Remarque:  
contraints d'utiliser  
la forme masculine  
pour des questions  
de mise en page,  
nous prions nos  
lectrices de ne pas  
nous tenir rigueur  
de cette option.

Un diagnostic de cancer amène parfois les membres de la famille du patient à s'interroger sur leur propre risque de développer la maladie. Dans bien des cas, cette inquiétude est dénuée de tout fondement: en l'état actuel des connaissances, on peut dire que d'une manière générale, la probabilité d'être frappé par un cancer n'est pas plus grande pour la parenté des malades.

Dans certaines familles, toutefois, le cancer frappe particulièrement souvent. Cela peut être lié à une prédisposition à certaines formes de cancer qui se transmet d'une génération à l'autre. Pour les personnes concernées, il peut être important de connaître l'existence de cette susceptibilité afin d'engager assez tôt les mesures préventives qui s'imposent.

Si tel est votre cas vous vous posez peut-être des questions par rapport à vous-même, à vos enfants, à vos frères et sœurs ou à d'autres proches parents: Quel est le risque qu'il y ait, dans ma famille, une prédisposition au cancer qui se transmette de génération en génération? Comment pouvons-nous, ma famille et moi, gérer cette probabilité? A qui nous adresser pour nous faire conseiller? Quel bénéfice pourrions-nous retirer d'un test génétique?

Autant de questions, pour n'en citer que quelques-unes, auxquelles cette brochure s'efforce de répondre. Après une introduction consacrée aux liens entre les gènes et le cancer, la question des cancers héréditaires et de leur fréquence est abordée ainsi que celle de savoir dans quels cas une consultation génétique peut se révéler judicieuse.

Par ailleurs, les répercussions que peut avoir un test génétique sont évoquées, ainsi que les choses auxquelles vous devriez réfléchir avant de décider si oui ou non vous souhaitez vous soumettre à un tel examen. L'objectif est de vous donner des pistes pour vous aider à y voir plus clair.

Il nous est bien entendu impossible de vous enlever toute inquiétude à propos de votre santé ou de celle de vos proches. Nous aimerions toutefois vous encourager à discuter avec votre médecin de toutes les questions qui vous tracassent, afin de pouvoir prendre vos décisions en bonne connaissance de cause.

De tout cœur avec vous,

*Votre Ligue contre le cancer*

# Gènes, mutations génétiques et cancer

Notre patrimoine génétique, c'est-à-dire l'ensemble des caractères que nous avons hérités de notre père et de notre mère, est présent dans pratiquement toutes les cellules de notre organisme. Composé de milliers de gènes (les facteurs héréditaires), il constitue une sorte de tableau de commande qui régit le comportement de chaque cellule en lui indiquant ce qu'elle a à faire: se diviser, se différencier, communiquer avec d'autres cellules ou produire certaines substances (hormones, enzymes).

## Des erreurs peuvent se glisser dans les gènes

Il peut arriver qu'une des informations du tableau de commande subisse un dérèglement – en d'autres termes qu'une mutation se produise dans un gène de la cellule concernée. Des mutations interviennent régulièrement, soit de manière spontanée, soit sous l'influence d'une agression extérieure (polluants, radiations ou virus).

Selon le gène concerné par la mutation, le dérangement peut, par exemple, dérégler le système naturel de réparation d'éléments défectueux au sein de la cellule, ou affecter les mécanismes de la division cellulaire. On peut alors voir des cellules acquérir un comportement différent des autres cellules dans le tissu: au lieu de mourir, elles

se mettent à proliférer et finissent par former une tumeur. Pour en arriver là, il faut toutefois que plusieurs gènes subissent une mutation.

La plupart des maladies cancéreuses sont dues à des modifications génétiques au niveau de cellules bien déterminées de l'organisme. Ces modifications génétiques ne sont pas transmises par les parents à leurs enfants.

Certaines personnes sont toutefois porteuses, dès leur conception, d'une modification génétique qui entraîne un risque accru de cancer. Ce phénomène est dû à l'existence d'une mutation qui s'est produite antérieurement dans une cellule germinale chez un ancêtre, c'est-à-dire un ovule chez la femme ou un spermatozoïde chez l'homme.

Les modifications génétiques qui affectent les cellules germinales peuvent être transmises par les parents à leurs descendants. Selon les mutations héritées, les familles concernées peuvent souffrir plus fréquemment et plus précocement de certains cancers bien précis (le cancer du sein ou de l'intestin par exemple) que la population en général. Dans le jargon médical, on parle de cancers familiaux ou héréditaires.

## Une modification génétique n'implique pas automatiquement un cancer

Dans les familles prédisposées, certains cancers apparaissent plus fréquemment. Heureusement, cela ne veut pas dire que tous les membres de la famille seront touchés par la maladie, et ce pour deux raisons :

- La mutation à l'origine de la prédisposition au cancer n'est pas transmise à tous les descendants. Pour chaque enfant, la probabilité d'hériter de la modification génétique d'un de ses parents est de 50 % au maximum.
- Même si un enfant hérite de la mutation, cela ne veut pas dire qu'il sera frappé par un cancer au cours de son existence. Toutes les personnes porteuses d'un défaut génétique ne développent donc pas la maladie. En effet, les caractères héréditaires responsables vont toujours par deux : une copie de gène nous vient de notre mère, et l'autre de notre père.

Seule une copie modifiée du gène est héritée : soit celle du père, soit celle de la mère. Le cancer apparaîtra seulement si la deuxième copie du gène (normale au départ) subit elle aussi une mutation. Par rapport au reste de la population, les personnes qui présentent une prédisposition au cancer n'ont donc qu'une seule soupape de sécurité au lieu de deux pour les protéger de certaines tumeurs.

# Les cancers héréditaires sont-ils fréquents ?

Sur tous les patients atteints de cancer, 10% au maximum présentent une prédisposition congénitale avérée au cancer – qui favorise le processus de dégénérescence maligne des cellules. Dans pareils cas, on parle de cancers héréditaires, car la prédisposition peut se transmettre de génération en génération. Dans ces formes de cancer, il y a généralement un seul gène muté qui joue un rôle déterminant.

Chez vingt autres pour cent de patients, on trouve probablement une certaine susceptibilité génétique, qu'il est toutefois extrêmement difficile de déceler même avec les méthodes actuelles, plusieurs gènes étant généralement impliqués de façon complexe.

Comme le cancer est une maladie très répandue – en Suisse, quatre personnes sur dix sont frappées par une tumeur à un moment ou à un autre de leur existence –, il n'est pas rare de voir apparaître plusieurs cas de cancer dans une même famille. Une accumulation de cancers n'est donc pas forcément imputable à des facteurs héréditaires; elle peut être le fruit du hasard et résulter de mutations indépendantes les unes des autres. Elle peut également être le fait d'une exposi-

tion commune aux mêmes facteurs cancérigènes, les membres d'une famille ayant souvent un mode de vie analogue.

## Principaux indices pour une prédisposition héréditaire à un cancer

- Accumulation de la même forme de cancer dans une famille, éventuellement en association avec d'autres tumeurs typiques (voir aussi: « Quels sont les cancers héréditaires ? », p.9).
- Un cancer survenant à un âge précoce (avant 40 ou 50 ans).
- Un cancer d'une forme inhabituelle chez un membre de la famille (p. ex. un cancer de l'intestin du côté droit ou un cancer du sein chez un homme) – ou plusieurs tumeurs survenant dans un ou divers organes.
- Appartenance à un groupe ethnique particulier. Les femmes juives ashkénazes, par exemple, ont un risque de cancer du sein et des ovaires supérieur à la moyenne. Chez les descendants de familles originaires du Puschlav, la polypose adénomateuse familiale colique est plus fréquente que dans la population en général.



## Quels sont les cancers héréditaires ?

Une prédisposition héréditaire au cancer (avec une ou plusieurs mutations génétiques) n'entraîne pas, dans la plupart des cas, un risque accru de cancer en général, mais le risque de développer un cancer bien précis. On connaît aujourd'hui plus de vingt sortes de cancers héréditaires différents, dont la plupart sont très rares. Pour le cancer du sein et des ovaires, le cancer colorectal et le mélanome malin, toutefois, 5 à 10 % des cas ont un caractère familial avéré.

### Cancer du sein, des ovaires (et de la prostate)

En Suisse, 5000 femmes sont touchées chaque année par un cancer du sein et près de 700 par un cancer des ovaires. 5 à 10% de ces pathologies sont à mettre sur le compte de facteurs héréditaires. Le risque de cancer des ovaires peut également être augmenté en cas de prédisposition familiale au cancer du côlon (voir ci-dessous).

Par ailleurs, les hommes issus de familles frappées par le cancer du sein ou des ovaires sont davantage touchés par le cancer de la prostate ou du sein.

### Cancer colorectal (et cancers associés)

En Suisse, 3700 personnes sont frappées chaque année par un cancer du côlon ou du rectum, dont 5 à 10 % par une forme héréditaire de la maladie.

Le cancer colorectal héréditaire non polyposique (**hereditary nonpolyposis colorectal cancer, HNPCC**) est la forme familiale la plus répandue. Dans les familles touchées, on relève aussi une fréquence un peu plus élevée que la moyenne de tumeurs de l'endomètre, de l'estomac, de l'intestin grêle, de l'uretère, des voies biliaires ou des ovaires.

La polypose adénomateuse familiale (PAF) est moins fréquente. Elle se caractérise par la formation de centaines, voire de milliers de petits polypes. Bénignes en soi, ces excroissances tissulaires peuvent souvent dégénérer en cancer de l'intestin. Un cancer colorectal sur cent environ est lié à une polypose adénomateuse à caractère familial.



### **Mélanome malin (et cancers associés)**

L'hérédité peut jouer un rôle dans la survenue d'un mélanome malin. La prédisposition à avoir des taches pigmentées et à présenter certains troubles de la pigmentation cutanée – deux facteurs de risque du mélanome – peut également se transmettre héréditairement.

En Suisse, le mélanome frappe 1600 personnes par an; 5 à 10% des cas sont à mettre sur le compte d'un risque familial accru. Dans les familles concernées, les glioblastomes (des tumeurs cérébrales) et les cancers du pancréas sont également plus fréquents.

### **Quelles mesures adopter en cas de risque familial accru ?**

Le dépistage est primordial pour les personnes qui présentent une prédisposition supposée ou avérée au cancer: des contrôles réguliers permettent de détecter la tumeur à un stade précoce le cas échéant, ce qui peut améliorer le pronostic.

Par ailleurs, les personnes concernées devraient adopter un mode de vie aussi sain que possible, de manière à limiter les risques au maximum: pas de cigarette, une alimentation équilibrée, pas de kilos en trop, de l'exercice physique, peu d'alcool, une bonne protection solaire.

L'ablation du sein ou des ovaires à titre préventif peut être éventuellement envisagée mais pour la majorité des femmes, elle ne représente pas une solution acceptable.

### **Cancer colorectal**

La connaissance d'une possible prédisposition héréditaire se révèle extrêmement utile dans le cas du cancer colorectal: détecté à un stade précoce, ce cancer se soigne bien. Il est recommandé aux personnes à risque de se soumettre à une coloscopie tous les cinq à dix ans (tous les un à deux ans en cas de prédisposition génétique avérée).

Les contrôles médicaux devraient commencer environ dix ans avant l'âge d'apparition du cancer le plus précoce dans la famille. Si un cancer colorectal a été diagnostiqué avant 45 ans chez un membre de la famille, ses proches devraient se soumettre à surveillance à partir de l'âge de 20 à 25 ans.

Chez les personnes qui présentent une prédisposition à la PAF (voir page 9), des examens préventifs annuels sont recommandés dès l'adolescence. On peut enlever des polypes lors de la coloscopie; dans certains cas, une ablation chirurgicale du côlon et du rectum peut aussi être envisageable à titre préventif.

### **Cancer du sein et des ovaires**

Plus le nombre de proches parentes touchées par un cancer du sein ou des ovaires est élevé et plus celles-ci ont développé la maladie jeunes, plus les investigations devraient commencer tôt, en règle générale cinq à dix ans avant l'âge d'apparition du cancer le plus précoce dans la famille. En d'autres termes, une fille dont la mère a été touchée à 40 ans devrait donc se soumettre à des contrôles dès 30 à 35 ans, voire avant 25 ans dans des cas exceptionnels.

Les examens recommandés sont les suivants :

- mammographie annuelle (éventuellement complétée par une échographie)
- palpation annuelle des seins par le gynécologue
- auto-examen des seins dès 18 ans
- éventuellement IRM (selon les cas)

Pour les femmes qui présentent une mutation avérée les prédisposant au cancer du sein ou des ovaires, la surveillance peut être plus poussée.

L'ablation du sein ou des ovaires à titre préventif peut être éventuellement envisagée mais pour la majorité des femmes, elle ne représente pas une solution acceptable.

### **Mélanome malin**

Les personnes présentant une prédisposition héréditaire au mélanome devraient s'exposer le moins possible au rayonnement solaire direct ou au solarium et se protéger soigneusement du soleil. Par ailleurs, elles devraient inspecter leur peau elles-mêmes régulièrement (trois à quatre fois par an) et se soumettre à un contrôle chez le médecin de famille ou le dermatologue tous les ans ou au moindre soupçon.

### **Formes rares de cancers**

Il existe également d'autres cancers héréditaires qui sont beaucoup plus rares. Pour ceux-ci, les chances de guérison sont très élevées, pour autant que la prédisposition héréditaire ait déjà été constatée *avant* la maladie ou que le cancer puisse être détecté à un stade précoce.

- Le **rétinoblastome** est une tumeur oculaire qui peut avoir une origine héréditaire. La forme familiale touche environ un enfant par an en Suisse. Appliqué à un stade précoce, un traitement au laser permet de détruire la tumeur et de préserver la vision dans certains cas.
- Pour les **néoplasies endocriniennes multiples de type 2 (MEN2)**, qui se manifestent notamment sous forme de cancers de la thyroïde, l'ablation précoce de la tumeur ou de l'organe menacé offre de grandes chances de succès. Une personne sur 30000 développe ce cancer au cours de son existence.
- Le **syndrome de von Hippel-Lindau (VHL)** est un cancer qui peut toucher différents organes et qui frappe une personne sur 35000. Un traitement précoce au laser des tumeurs bénignes qui affectent fréquemment les vaisseaux sanguins oculaires peut notamment empêcher un décollement de la rétine et prévenir des handicaps visuels.

# Conseil génétique

Pour en savoir plus sur un éventuel risque de cancer familial, vous pouvez commencer par discuter avec votre médecin de famille (ou un médecin spécialiste) qui vous adressera le cas échéant à un centre spécialisé. Vous pouvez aussi prendre directement rendez-vous dans un tel centre. Le conseil génétique est remboursé par l'assurance de base pour autant qu'il soit réalisé par un médecin agréé.

En Suisse toutefois, les centres spécialisés sont encore peu nombreux.

- La Société Suisse de Génétique Médicale (voir Annexes) vous fournira les adresses des médecins spécialisés en génétique médicale.
- Le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) vous fournira les adresses des centres de conseil génétique. Ces centres mettent l'accent sur des conseils multidisciplinaires spécifiquement adaptés au cancer. Ils travaillent non seulement avec un spécialiste en génétique médicale, mais aussi, suivant les cas, avec d'autres professionnels (p. ex. médecine interne, gynécologie, gastro-entérologie, oncologie, psychologie, soins, etc.).

Le conseil génétique comprend toujours plusieurs séances. Avant la consultation, vous devriez être au clair sur vos attentes et noter les questions que vous souhaitez poser.

## **Le conseil génétique peut vous aider à clarifier les points suivants:**

- Les cancers survenus dans votre famille ont-ils une origine héréditaire?
- Quel est votre risque personnel de développer un cancer? L'estimation se fonde sur votre anamnèse familiale (avec un récapitulatif des cas de cancers sur deux, trois générations), différentes autres données et, le cas échéant, un test génétique.
- Vos enfants ont-ils un risque accru de cancer?
- Existe-t-il un test génétique pour le cancer en question?
- Quels résultats pouvez-vous attendre d'un test génétique?
- Aimerez-vous effectuer un test génétique ou non?
- Quelles sont les mesures que vous pouvez prendre à titre préventif?
- Avez-vous besoin ou souhaitez-vous un accompagnement psychothérapeutique?
- Comment pouvez-vous exploiter de manière optimale vos ressources personnelles pour faire face à un éventuel risque de cancer?

# Qu'est-ce qu'un test génétique ?

En identifiant les mutations qui peuvent entraîner une tumeur, on peut déterminer, par le biais d'un test génétique (grâce à une prise de sang), si la personne concernée présente un risque accru de développer un cancer bien précis, et ce avant l'apparition de la maladie ou des premiers symptômes. A l'heure actuelle, il n'existe toutefois de tests génétiques que pour un petit nombre de cancers.

Les laboratoires spécialisés dans les tests génétiques en Suisse effectuent environ 300 tests chaque année pour déterminer si un individu est porteur ou non d'une mutation particulière qui le prédispose à un cancer.

A l'avenir, l'emploi de puces permettra d'examiner simultanément toute une série de gènes pour détecter des mutations. Il pourrait donc bientôt y avoir des tests génétiques qui détecteront d'un

coup tous les défauts génétiques associés au cancer de l'intestin, voire toutes les modifications génétiques qui peuvent provoquer un cancer.

## Que peut apporter un test génétique ?

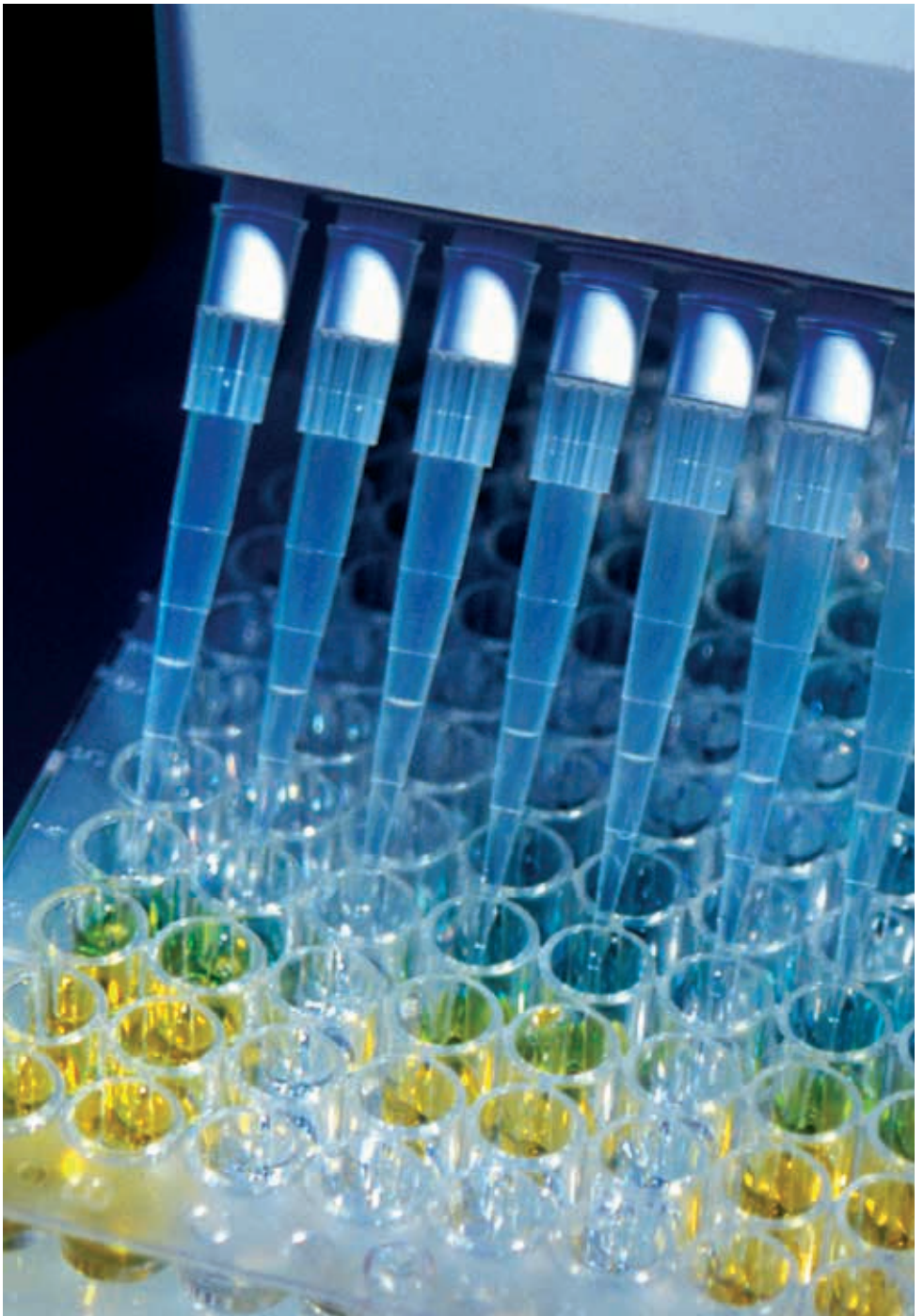
L'anamnèse familiale (avec les informations sur les différents cas de cancer) indique uniquement si les membres d'une famille particulière ont un risque accru de développer un cancer. Le test génétique, lui, peut mettre en lumière la prédisposition héritée par un membre de la famille à développer un cancer bien précis.

Attention: Le test permet uniquement de savoir si la personne est porteuse d'une modification génétique particulière et de calculer la probabilité qu'elle a de développer un cancer héréditaire. Mais tou-

### Important

Aux termes de la loi, une analyse génétique effectuée dans le but de détecter une prédisposition à une maladie (voir p. 19) doit toujours s'accompagner d'un conseil génétique. Elle ne peut se faire qu'avec le consentement écrit et éclairé de la personne concernée et ne s'applique qu'à des modifications génétiques bien définies.

Le coût d'un conseil génétique va de quelques centaines à plusieurs milliers de francs. En cas de suspicion de cancer héréditaire du sein ou des ovaires, de cancer du côlon ou de rétinoblastome, le conseil génétique est remboursé par l'assurance obligatoire des soins.





tes les personnes porteuses d'un « gène du cancer » ne développent pas forcément la maladie (voir aussi: « Une modification génétique n'implique pas automatiquement un cancer », p.7).

Les généticiens calculent la probabilité qu'a l'individu de développer la maladie sur la base de valeurs empiriques. L'estimation du risque prend non seulement en compte la localisation et le type de mutation génétique, mais aussi le résultat des examens médicaux, le groupe ethnique, le nombre de parents touchés dans l'arbre généalogique et divers autres éléments (voir aussi: « Principaux indices pour une origine héréditaire », p.8).

Les résultats du test génétique nécessitent donc une interprétation approfondie par un spécialiste. C'est pourquoi les tests disponibles sur internet sont déconseillés.

## Quand un test génétique est-il judicieux ?

- Un test génétique ne devrait être effectué que sur indication médicale.
- Un test génétique devrait clairement apporter un bénéfice à la personne concernée
- Les enfants ne devraient être soumis à un test génétique que si cela est important pour leur

propre santé ou pour celle de leurs frères et sœurs, c'est-à-dire

- en cas de suspicion de polyposose adénomateuse familiale (PAF),
- en cas de rétinoblastome,
- en cas de maladie de von Hippel-Lindau.

## Motifs pouvant conduire à faire un test génétique

- Il existe pour le cancer en question une possibilité efficace et bien acceptée de détecter précocement la maladie, de la surveiller ou de la traiter. Dans les familles frappées par le cancer colorectal, le rétinoblastome, les néoplasies endocriniennes multiples ou le syndrome de von Hippel-Lindau, la connaissance d'une prédisposition génétique peut être vitale.
- La personne concernée est issue d'une famille à risque et estime qu'elle vivra mieux en sachant qu'elle a un défaut génétique que si elle reste dans l'ignorance de son statut.

## Le droit de ne pas être informé

Le « droit de ne pas être informé » est ancré dans la loi (voir p.19). Nul ne doit être amené à effectuer un test génétique par la persuasion ou par la force. Chacun doit décider librement

- s'il s'estime capable d'affronter le fait qu'il présente une prédisposition génétique,

- s'il préfère affronter l'avenir « sans savoir », et ce d'autant plus qu'un test génétique ne décrit jamais un destin particulier, mais uniquement un risque accru.

On peut s'interroger sur le bien-fondé d'un test génétique lorsqu'il n'existe pas de stratégie médicale pour enrayer la maladie. A l'heure actuelle, les retombées psychologiques à long terme d'un résultat positif ne sont pas encore suffisamment connues, positif signifiant dans le cas présent que la personne est porteuse d'une mutation génétique bien précise.

Si le résultat du test est négatif, la personne concernée peut se sentir rassurée, car elle n'a pas un risque de cancer supérieur à la moyenne. D'un autre côté, toutefois, cela pourrait l'amener à ne pas adopter un mode de vie sain ou à négliger des examens médicaux.

## **Faut-il informer les membres de la famille du résultat ?**

Si la décision de se soumettre à un test génétique est personnelle, elle implique aussi d'autres membres de la famille. Le résultat du test ne fournit pas seulement des

indications sur les gènes de la personne qui l'a effectué, mais aussi sur ceux de ses proches parents. La probabilité qu'ils présentent la même prédisposition au cancer est relativement élevée (jusqu'à 50%).

De l'avis des généticiens, la découverte d'une mutation chez la personne testée devrait si possible être communiquée à tous les parents consanguins de façon objective et avec les plus grands égards. Cela permettrait en effet d'améliorer l'espérance ou la qualité de vie des personnes concernées: sachant qu'ils ont (statistiquement) un risque accru de cancer, les membres de la famille prendront les mesures de prévention et de dépistage plus au sérieux. Ils sont également libres de décider s'ils souhaitent se soumettre eux aussi à un test génétique.

Si l'anamnèse familiale laisse présumer un risque de cancer héréditaire alors même qu'aucun membre de la famille n'a (encore) fait de test génétique, il convient également d'en informer la parenté. La connaissance d'une éventuelle prédisposition peut se révéler fort utile pour les personnes concernées: elle les incitera à adopter une bonne hygiène de vie même si, dans un premier temps, elles ne font pas de test génétique pour voir si elles sont elles-mêmes

porteuses de la mutation en question (voir aussi : « Quelles mesures adopter en cas de risque familial accru ? », p. 10).

## La loi sur le diagnostic génétique en Suisse

La Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) du 8 octobre 2004 s'articule essentiellement autour des points suivants :

1. Nul ne doit être discriminé en raison de son patrimoine génétique. Le patrimoine génétique d'un individu ne peut être analysé, enregistré ou dévoilé que si la personne concernée y consent ou si la loi l'exige.
2. Les analyses génétiques effectuées à des fins médicales doivent avoir un but préventif ou thérapeutique ou servir de base à un planning familial ou à un choix de vie.
3. Une analyse génétique doit être précédée et suivie d'un conseil génétique.
4. Nul ne doit être contraint à prendre connaissance d'informations relatives à son patrimoine génétique (« droit de ne pas être informé »).
5. Le médecin ne peut communiquer les résultats d'une analyse génétique aux membres de la famille qu'avec le consentement exprès de la personne concernée. Si celle-ci refuse son consentement, il peut toutefois demander à être délié du secret professionnel lorsque cela est important pour la santé des proches de la personne concernée.
6. Les laboratoires qui effectuent les tests génétiques doivent être au bénéfice d'une autorisation.
7. Un employeur ne peut pas exiger une analyse génétique sauf si l'employé pourrait, dans le cadre de son activité, provoquer une atteinte grave à des tiers ou à l'environnement ou s'il existe un risque de maladie professionnelle qui ne peut pas être écarté par des mesures de protection.
8. Les institutions d'assurance peuvent exiger les résultats d'une analyse génétique déjà effectuée lorsqu'une assurance-vie porte sur une somme d'assurance de plus de 400 000 francs ou qu'une assurance-invalidité alloue une rente annuelle de plus de 40 000 francs.



# Vivre avec le risque d'un cancer

Si le test génétique révèle la présence d'une mutation, comment vivre avec cette épée de Damoclès? Et s'il ne met pas d'altération génétique en évidence? Ou si on décide de ne pas se soumettre à une analyse génétique?

Dans ce domaine, il n'y a pas de recette miracle. Même avec un test génétique, on ne peut ni prédire, ni exclure à coup sûr une maladie cancéreuse.

Le risque survient alors de retourner les choses dans sa tête sans parvenir à un apaisement. Si vous avez le sentiment que vos idées tournent en rond, parlez-en à vos proches, votre médecin, voire d'autres personnes concernées (groupe d'entraide): ne vous laissez pas enfermer dans un cul de sac de pensées ou d'émotions.

La vie nous réserve bien des surprises. Que l'on soit ou non porteur d'une mutation, elle a une durée limitée, ce qui est généralement difficile à accepter. Il est compréhensible que vous vous fassiez du souci, que vous ayez peur de tomber malade ou de mourir. Peut-être éprouvez-vous un sentiment de culpabilité vis-à-vis de vos enfants parce que vous leur avez transmis une prédisposition familiale au cancer ou parce que vous ne les en avez informés que tardivement.

La plupart des personnes ayant un risque accru de cancer souhaitent pouvoir s'épancher et partager leurs inquiétudes avec leur conjoint, leurs amis, leur médecin de famille. D'autres préfèrent ne pas y penser pour garder leur joie de vivre intacte.

Pour affronter l'existence malgré un risque de cancer héréditaire supposé ou avéré et pour en profiter au maximum, il faut du courage et du temps. Chacun doit trouver sa propre voie, sa façon bien à lui de faire face aux aléas du destin et à un éventuel risque accru de cancer.

Pour y voir plus clair, vous pouvez vous faire conseiller et accompagner en tout temps par un professionnel.

## Posez-vous les questions suivantes:

- Qu'est-ce qui m'aide à vivre le présent avec sérénité et à regarder l'avenir avec confiance?
- Quelles situations, quelles activités, quels rituels m'aident à profiter de l'instant présent?
- Qu'est-ce qui contribue à resserrer les liens dans ma famille, dans mon entourage personnel?

# Conseils et informations

## Faites-vous conseiller

### Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous donner des forces et faciliter votre réadaptation.

### La psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux: la maladie affecte aussi la vie psychique. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'anxiété et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent offrir des conseils ou une thérapie car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

### 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, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Par ailleurs, elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

### La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une professionnelle de la santé vous écoutera, vous aiguillera sur les pistes qui s'offrent à vous et répondra avec précision à vos questions sur le cancer. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent s'effectuer via Skype, à l'adresse: [krebstelefon.ch](http://krebstelefon.ch)

### Cancer : comment en parler aux enfants ?

Vous avez appris que vous êtes malade et vous avez des enfants: qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder avec eux le sujet ainsi que les possibles conséquences de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer: comment en parler aux enfants ? » des suggestions pour parler de la maladie avec eux. Il contient aussi des conseils à l'intention des enseignants. La ligue publie également une brochure utile, sous le titre « Quand le cancer touche les parents: en parler aux enfants ».

### La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, vous pouvez mettre en place des entretiens de suivi gratuits.

## Brochures de la Ligue contre le cancer

- **Prévenir le cancer**  
La prévention du cancer en bref
- **Dépister le cancer**  
Le dépistage du cancer en bref
- **Unis contre le cancer du sein**  
Les réponses aux questions essentielles
- **Unis contre le cancer du sein**  
Facteurs de risque et dépistage
- **Le dépistage du cancer de l'intestin**
- **Cancer de l'intestin**  
Les réponses aux questions essentielles
- **Le dépistage du cancer de la prostate**  
Une information de la Ligue contre le cancer
- **Cancer du col de l'utérus**  
Se protéger et se faire dépister
- **Une alimentation équilibrée**  
Conseils pour réduire le risque de cancer
- **Protection solaire**
- **Protection solaire**  
L'essentiel en bref

### Vous pouvez commander les brochures de plusieurs façons :

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures). La grande majorité vous est remise gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

### Votre avis nous intéresse

Vous avez un avis sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse [www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch). Votre opinion nous est précieuse !

## Centres spécialisés

### Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer SAKK

Centre de coordination  
Effingerstrasse 33  
3008 Berne  
tél. 031 389 91 91  
[info@sakk.ch](mailto:info@sakk.ch)  
[www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)  
(voir aussi rubrique Internet)

### Société Suisse de Génétique médicale (SSGM)

Secrétariat  
Mme Beatrice Güdel  
Universität Zürich  
Institut für Medizinische Molekulargenetik  
Wagistrasse 12  
8952 Schlieren  
tél. 044 556 33 50  
[www.sgm.ch](http://www.sgm.ch)  
(voir aussi rubrique Internet)

## Internet

(Par ordre alphabétique)

### **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.sakk.ch**

Site du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer; on y trouve notamment la liste des centres de conseil oncogénétiques en Suisse.

### **www.sgm.ch**

Site de la Société Suisse de Génétique Médicale (en anglais); on y trouve notamment une liste des spécialistes de la génétique médicale en Suisse (→ Medical Genetics → FMH Member Addresses).

### **www.vhl-europa.org**

Association d'entraide pour les familles touchées par le syndrome de von Hippel-Lindau.

### **www.cancer.gov**

Site du National Cancer Institute aux Etats-Unis. Informations sur les principaux cancers familiaux (→ Cancer Topics → PDQ Cancer Information Summaries: Genetics). En anglais. Informations détaillées, destinées en principe aux professionnels.

### **www.orpha.net**

Informations sur des maladies rares d'origine génétique ou non

### **www.cancer.ca**

Informations de la Société canadienne du cancer (Prévention → Risques héréditaires)

### **www.selbsthilfeschweiz.ch**

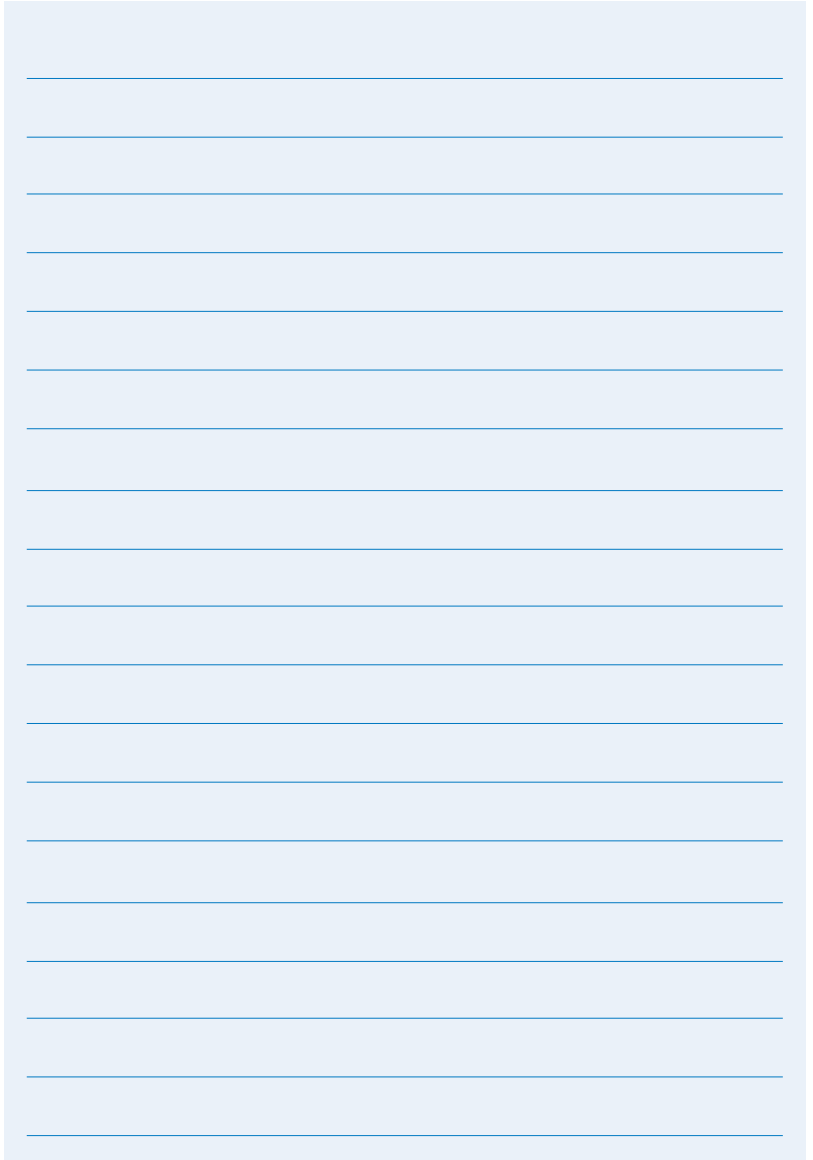
« Info entraide Suisse »: adresses de groupes d'entraide pour personnes touchées et proches

## 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)).

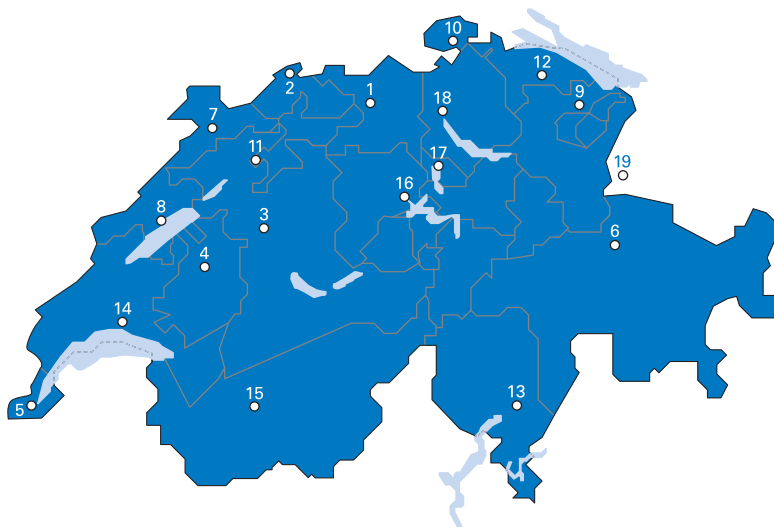


# Mes notes



A large, light blue rectangular area designed for taking notes. It contains 20 horizontal blue lines spaced evenly down the page, providing a structured space for writing.

# 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  
Fax 062 834 75 76  
admin@krebssluga-aargau.ch  
www.krebssluga-aargau.ch  
PK 50-12121-7

## 2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12  
4051 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
Fax 061 319 99 89  
info@klbb.ch  
www.klbb.ch  
PK 40-28150-6

## 3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55  
Postfach  
3001 Bern  
Tel. 031 313 24 24  
Fax 031 313 24 20  
info@bernischekrebssluga.ch  
www.bernischekrebssluga.ch  
PK 30-22695-4

## 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebssluga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2  
case postale 96  
1705 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
fax 026 426 02 88  
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  
fax 022 322 13 39  
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  
Fax 081 300 50 80  
info@krebssluga-gr.ch  
www.krebssluga-gr.ch  
PK 70-1442-0

## 7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
fax 032 422 26 10  
ligue.ju.cancer@bluewin.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  
Fax 071 242 70 30  
info@krebssliga-ostschweiz.ch  
www.krebssliga-ostschweiz.ch  
PK 90-15390-1

**10 Krebsliga Schaffhausen**  
Rheinstrasse 17  
8200 Schaffhausen  
Tel. 052 741 45 45  
Fax 052 741 45 57  
info@krebssliga-sh.ch  
www.krebssliga-sh.ch  
PK 82-3096-2

**11 Krebsliga Solothurn**  
Hauptbahnhofstrasse 12  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
Fax 032 628 68 11  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
PK 45-1044-7

**12 Thurgauische Krebsliga**  
Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
Fax 071 626 70 01  
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  
Fax 091 820 64 60  
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  
fax 021 623 11 10  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
CP 10-22260-0

**15 Ligue valaisanne contre le cancer  
Krebsliga Wallis**  
Siège central:  
rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
fax 027 322 99 75  
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**  
Löwenstrasse 3  
6004 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
Fax 041 210 26 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
PK 60-13232-5

**17 Krebsliga Zug**  
Alpenstrasse 14  
6300 Zug  
Tel. 041 720 20 45  
Fax 041 720 20 46  
info@krebssliga-zug.ch  
www.krebssliga-zug.ch  
PK 80-56342-6

**18 Krebsliga Zürich**  
Freiestrasse 71  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
Fax 044 388 55 11  
info@krebssligazuerich.ch  
www.krebssligazuerich.ch  
PK 80-868-5

**19 Krebshilfe Liechtenstein**  
Im Malarsch 4  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
Fax 00423 233 18 55  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
PK 90-4828-8

**Ligue suisse  
contre le cancer**  
Effingerstrasse 40  
case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
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

kebstelefon.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.