

●●● Quand le cancer est une histoire de famille

À l'occasion du mois de sensibilisation au cancer du sein en octobre, la présente édition est consacrée en grande partie au cancer du sein ou des ovaires d'origine héréditaire.

Chaque année, au Luxembourg, environ 435 femmes apprennent qu'elles souffrent d'un cancer du sein. Cinq à dix pour cent des cas sont attribuables à une mutation génétique. Le plus souvent, cette mutation porte sur les gènes BRCA1 et BRCA2 (abréviation de 'BReast CAncer', cancer du sein en anglais).

Avec le mode de transmission dominant de ces anomalies génétiques héréditaires, les parentes au premier degré (sœurs et filles) de patientes atteintes du cancer ont une probabilité de 50 pour cent d'être porteuses de la mutation du gène BRCA. Les femmes porteuses de la mutation du BRCA1 ou du BRCA2 ne sont pas seulement exposées à un risque accru de développer un cancer du sein ou des ovaires au cours de leur vie, mais l'âge moyen d'apparition de la maladie est aussi significativement plus précoce chez elles. Ces patientes à haut risque, qu'un test génétique permet de dépister, doivent

faire l'objet d'une prise en charge particulière tant en termes de surveillance que de prévention.

Pour une femme porteuse d'une mutation du gène BRCA1, le risque de cancer du sein héréditaire peut atteindre 72 pour cent jusqu'à l'âge de 80 ans. Pour une femme porteuse d'une mutation du BRCA2, ce taux est approximativement de 69 pour cent. Ces femmes voient en outre leur risque de développer un cancer des ovaires augmenter, de 44 pour cent pour celles porteuses du gène BRCA1 muté et de 17 pour cent en moyenne pour celles porteuses du gène BRCA2 muté. Les hommes sont eux aussi porteurs de la mutation. S'ils ne développent pas forcément la pathologie, ils peuvent néanmoins transmettre le gène altéré à leurs enfants, de la même façon que les femmes.

Deux femmes porteuses d'une mutation du gène BRCA racontent ici leur expérience personnelle. Le docteur

Caroline Duhem, oncologue au CHL, indique les solutions de suivi au Grand-Duché pour les personnes identifiées comme étant porteuses du gène BRCA muté après un résultat positif au test génétique prédictif. Pour de nombreuses personnes en effet, la survenue d'un cancer du sein ou des ovaires héréditaire peut être psychologiquement difficile à vivre. La Fondation Cancer s'engage elle aussi activement depuis des années dans ce domaine et propose gratuitement un groupe de parole régulier spécifiquement destiné aux femmes porteuses des mutations du BRCA1 et du BRCA2. La fondation prend également en charge le financement de certains tests génétiques prédictifs en oncologie. Les docteurs Marie Luise Onken et Stephan Klarner, chirurgiens-plasticiens expliquent les différentes possibilités de reconstruction mammaire après une mastectomie. ●



Vivre avec le gène du cancer du sein

Deux femmes porteuses d'une mutation du gène BRCA, Maryse Kemp* et Claudine Welter*, racontent comment elles vivent leur prédisposition génétique au cancer.

**Noms modifiés par la rédaction.*

« Depuis toujours le cancer est présent dans ma famille », commence Maryse Kemp*, une Luxembourgeoise de 54 ans. Le cancer du sein frappe sa mère au début de la quarantaine, puis certaines de ses tantes. Maryse Kemp est donc prévenue et fait dès le départ son possible en termes de prévention. « Lorsque j'ai eu 30 ans, j'ai voulu affronter la vérité. J'ai donc effectué le test génétique. Il n'a jamais été question que je ne le fasse pas. » Ce test permet d'identifier le type de mutations éventuelles des gènes BRCA pouvant favoriser le cancer. L'acronyme BRCA vient de 'BReast CAncer' qui signifie cancer du sein en anglais. Maryse Kemp est alors la première de sa famille à se soumettre à ce dépistage. « Lorsqu'on m'a annoncé que j'étais effectivement porteuse d'un gène BRCA1 altéré, ce qui signifiait pour moi un risque

nettement accru de développer un jour un cancer du sein ou des ovaires, je n'ai été ni surprise, ni anéantie », se souvient-elle avec calme. Elle accepte le résultat comme un fait, peut-être aussi parce que la plupart des personnes de sa famille touchées par le cancer ont survécu. « Je n'ai jamais perçu cette maladie comme étant mortelle », poursuit-elle.

À partir de ce moment-là, donc, la prédisposition est belle et bien confirmée. Le résultat est important aussi pour sa famille. Alarmés, tous ses frères et sœurs se font alors dépister, et le résultat varie. Certains sont comme elle porteurs d'une mutation du gène BRCA, d'autres obtiennent un résultat négatif. Pour autant, cela n'a pas créé de jalousies entre eux. « Nous avons toujours été proches. Avec notre

histoire familiale et le fait que certains soient eux-mêmes concernés, je me sens mieux comprise. »

Dans les années qui suivent, Maryse Kemp s'investit volontiers dans le travail tout en s'occupant de son foyer et de son jardin. Elle n'a guère le temps de penser à ce gène BRCA1 altéré ou à son risque accru de cancer. Elle est en bonne santé et peut gérer elle-même la situation. Ainsi, elle fait régulièrement des bilans approfondis incluant des mammographies, des échographies et des IRM. Elle a comme devise de ne pas se compliquer la vie.

Puis vient la quarantaine. La question des enfants se pose mais à cause de cette mutation génétique, elle choisit de ne pas en avoir. Elle raconte que la décision n'a pas été facile à prendre. « À cette époque-là, je ne pouvais pas encore envisager de subir une ablation préventive des seins. J'ai donc décidé de commencer par une ablation des ovaires. » Toujours à cause de la mutation du gène BRCA1, elle est en effet aussi exposée à un risque accru de cancer des ovaires. Cette opération permet par ailleurs de réduire fortement son risque de cancer du sein car la production hormonale pouvant conduire à la mutation des cellules dans les seins a été diminuée.

Inévitablement, l'intervention entraîne la ménopause, avec son lot d'effets secondaires tels que de soudaines bouffées de chaleur et une prise de poids. « Pour autant, je n'ai jamais regretté ma décision. Cette opération ne se voit pas de l'extérieur. » Maryse Kemp ne se départit pas de son attitude

positive dans les années qui suivent. Elle explique au contraire avoir vécu comme un deuxième Moi avec ce risque de cancer.

Après une dizaine d'années d'hésitation, la Luxembourgeoise décide de limiter le risque d'un cancer du sein en faisant retirer le tissu mammaire exposé, afin de rester en bonne santé. Pourquoi à ce moment-là ? « C'est difficile à dire, c'est arrivé après une consultation chez ma gynécologue. Mais j'ai toujours su que cela constituerait l'étape suivante pour diminuer mon risque d'avoir un cancer du sein. »

Avec recul, elle avait, en revanche, moins conscience de la lourdeur de la mastectomie associée à une reconstruction mammaire. Elle aurait aimé en savoir davantage au préalable sur bien des aspects. Elle regrette aussi de ne pas avoir pu communiquer avec d'autres femmes dans la même situation. Aller échanger sur des forums de discussion n'est pas sa tasse de thé. Et elle ne rencontre le groupe de parole BRCA de la Fondation Cancer qu'après sa mastectomie. Maryse Kemp dresse le bilan suivant : « La mastectomie a été pour moi compliquée. Cela peut paraître paradoxal mais je pense rétrospectivement que c'était une bonne chose qu'une tumeur maligne ait été découverte après l'opération dans le tissu mammaire retiré. L'intervention n'avait donc pas été inutile. C'était mieux ainsi. » Après cette découverte, elle doit se soumettre à une chimiothérapie. Un autre effet suit l'intervention chirurgicale : Maryse Kemp fait beaucoup plus attention à elle et ne cherche plus à contenter tout le monde.

Claudine Welter* est elle aussi porteuse d'une mutation du gène BRCA, hérité de sa mère qui a eu un cancer du sein à 52 ans puis un cancer des ovaires à 68 ans. Contrairement à Maryse Kemp toutefois, cette Luxembourgeoise mariée et fin

de la trentaine a longtemps nié l'intérêt du test de dépistage, et ce, en dépit du nombre de cas de cancers du sein dans sa famille. « Je ne voyais pas ce que le test allait pouvoir m'apporter. Et puis j'avais à l'époque une gynécologue qui considérait le résultat du test génétique comme une sorte d'épée de Damoclès. J'étais très partagée et ai donc remis la décision à plus tard », raconte-t-elle.

C'est seulement lorsque sa tante décède du cancer du sein et après de nombreuses discussions avec deux cousines toutes deux porteuses du gène BRCA muté qu'elle change son point de vue. Elle est plus motivée. Elle change également de gynécologue et ce dernier est en faveur du test génétique de dépistage. Il finit par la convaincre de passer le test sanguin. « Quand j'ai appris il y a deux ans que j'étais porteuse de la mutation du BRCA2, j'ai d'abord été dépassée par la situation. J'étais assise seule face au médecin, presque sidérée par l'information », poursuit-elle. À refaire, Claudine Welter aimerait avoir une amie comme soutien moral à ses côtés. Elle admet aussi ouvertement ne pas s'être attendue à ce résultat, notamment parce que sa sœur aînée avait reçu un résultat négatif au test des années auparavant. « J'étais tout à fait consciente de mon risque mais vivais sûrement dans une sorte de bulle. »

Cette femme active de 39 ans est aujourd'hui contente de s'être soumise à ce test génétique. « Il est vrai que le résultat choque, mais je me sens surtout libérée car je peux prendre mon destin en main. » Elle n'a pas encore abordé le sujet avec sa mère ou d'autres proches, souhaitant avant tout épargner sa mère, âgée, et ne pas la culpabiliser. Le cancer est un thème récurrent dans la famille. Ce résultat positif l'amène toutefois à repenser à la question. « J'ai réfléchi au fait de bientôt le leur annoncer », explique-t-elle.

● ● **Elle a comme devise de ne pas se compliquer la vie.**

Claudine Welter a une petite fille et souhaiterait un deuxième enfant, mais le gène BRCA vient compliquer ses projets de vie. Même si elle n'est jusqu'à présent pas malade et que les médecins n'ont rien trouvé lors des examens de surveillance qu'elle passe

l'aide à peser les arguments pour et contre, et lui permet de partager ses expériences avec d'autres femmes concernées.

● ● **« Il est vrai que le résultat choque, mais je me sens surtout libérée car je peux prendre mon destin en main. »**

régulièrement, elle sait que le risque de cancer augmente avec l'âge. « C'est pourquoi l'ablation des ovaires à titre préventif est pour moi le plus important à l'heure actuelle. Le cancer des ovaires est en effet particulièrement insidieux et difficile à diagnostiquer. En plus, l'opération va permettre de considérablement diminuer mon risque de cancer du sein. Sauf que si je fais cela maintenant, je ne pourrai plus avoir d'enfant. » Pour autant, une date approximative de l'ablation des ovaires a été fixée : ce sera durant l'été 2018, quand son mari pourra s'occuper de leur fille. Ce sera pour elle et d'un point de vue médical le moment idéal pour l'intervention. Et d'ici là, elle a encore un peu de temps pour concrétiser le projet d'un deuxième enfant.

Claudine Welter souhaiterait pour l'instant conserver sa poitrine. Elle fait part des mêmes doutes que Maryse Kemp concernant la mastectomie. « Plus rien ne sera alors comme avant. L'ablation des seins marque un tournant, elle entraîne un changement de sa propre image corporelle. Il faut savoir le gérer. Et il y a ensuite la décision liée au type de reconstruction mammaire », commente-t-elle ouvertement à propos de son conflit intérieur. Le groupe de parole BRCA de la Fondation Cancer

La Luxembourgeoise précise ne pas avoir d'autres soucis ou peurs de l'avenir liés à la mutation du gène BRCA au quotidien. Elle insiste toutefois sur le fait de souhaiter rester aussi longtemps que possible en bonne santé pour sa fille. Elle entend continuer à se nourrir sainement et à pratiquer régulièrement des activités physiques. « Comme ça, j'ai l'impression de pouvoir agir sur ma propre prévention. Je souhaite profiter de la vie, me sentir épanouie et de toute façon faire attention à moi », précise-t-elle. Elle a aussi confiance en l'avenir, grâce aux progrès de la médecine, des solutions nouvelles pourront être proposées à sa fille si jamais elle est testée positive plus tard. « Je ne sais pas encore quand je lui parlerai de cette mutation du gène BRCA. Pour l'instant, elle est bien trop jeune. Ce sera probablement lorsqu'elle sera adolescente, en mesure de comprendre et suffisamment mûre. »

Maryse Kemp et Claudine Welter ont ici ouvertement évoqué leur façon de voir les différentes phases de la vie. À chaque femme porteuse de la mutation du BRCA de savoir quelle voie lui convient. ●