



EDITO.....

Chèr(e)s abonné(e)s,

Les beaux jours sont arrivés et nous vous proposons un 10ème numéro "IMAGYN&Vous" riche d'articles et de bonnes nouvelles! Merci à tous nos "rédacteurs"!

Suite à l'intervention de notre Présidente Brigitte Massicault lors de « Paroles de Femmes », dans le cadre du grand débat le 28 Février 2019 à Pessac, le Président de la République Emmanuel Macron s'était alors engagé pour soutenir l'action d'IMAGYN en faveur de la vaccination anti-HPV filles et garçons. Nous avons alors envoyé un courrier courant mai afin de solliciter un entretien. Mercredi 19 juin, nous nous sommes donc rendues à l'Elysée où nous avons été reçues pendant plus d'1h30 par Marie Fontanel, conseillère du Président dans le domaine de la Santé.

Nous avons abordé 3 points :

La vaccination filles et garçons en demandant l'actualisation du dépliant de l'INCa préconisant la vaccination.

Il est temps qu'il soit écrit "mon enfant" au lieu de "Pourquoi faire vacciner ma fille contre les HPV?"

Ensuite, nous avons demandé que les femmes dont l'imprégnation HPV est établie (par les 2 frottis à un an d'écart à 25 ans et 26 ans prévus dans la nouvelle consultation obligatoire et gratuite), puissent bénéficier du test ARN/ADN afin d'établir de quelle souche elles sont atteintes. S'il s'agit des souches 16 ou/et 18, elles seraient alors prises en charge par des suivis avec test ADN/ARN alors que celles atteintes d'autres souches seraient suivies "normalement" tous les 3 ans. Cette mesure permettrait de mieux suivre les femmes vraiment à risque et d'arrêter de "sur-suivre" des femmes sans nécessité. En effet, les souches HPV 16 et 18 sont responsables de quasiment la totalité des lésions précancéreuses.

Enfin nous avons parlé de la campagne pour la vaccination dans les collèges que nous envisageons en 2020 avec l'association Corasso (cancers HPV tête et cou) Il faut informer que les cancers HPV c'est plus de 6 000 cancers par an, avec 3000 cancers du col de l'utérus, mais aussi 3 000 autres cancers (tête et cou, anus, verge...) qui à cause des chirurgies lourdes entraînent de vraies déformations du visage. Corasso a déjà fait l'année dernière une très belle campagne "quoi ma gueule ? » et nous voudrions reprendre l'idée ensemble pour sensibiliser les jeunes adeptes des réseaux sociaux chez qui l'apparence a tellement

d'importance pour leur rappeler que se faire vacciner pourrait leur faire éviter de subir de telles déformations.

De plus Marie Fontanel nous a incité à nous associer pour nos actions à d'autres associations comme la Ligue contre le Cancer ou Rose. En effet, la merveilleuse aventure d'IMAGYN nous le prouve chaque jour : seul(e) on va plus vite mais ensemble on va plus loin!

Bonne lecture et un très bel été à tous

Coralie (adhérente IMAGYN)



SOMMAIRE.....

- Edito 1
- L'éducation sexuelle au collège : une nécessité ? 2
- Ma vie puissance K 3
- Déclarer un effet indésirable 4
- Une nouvelle aventure : la GYNECO WEEK 5
- IMAGYN MOUV'ON : Septembre turquoise 5
- Carnet de recette : le quinoa à l'honneur 6
- Plan France Médecine Génomique 2025 : quels objectifs, quelle organisation, quels enjeux ? 7
- Dossier : le dépistage du cancer du col par test HPV 8





L'ÉDUCATION SEXUELLE AU COLLEGE : UNE NECESSITE

Bien que prévu dans les textes officiels de l'éducation nationale, le sujet n'est pas abordé dans beaucoup d'établissements ou fait succinctement.

Plutôt que des cours animés par le professeur de SVT, il serait plus efficace que les interventions soient réalisées par des professionnels de santé (généralistes ou spécialistes à la retraite, sages-femmes, personnel paramédical de PMI ou planning). Leur longue expérience, leur implication et la venue d'un intervenant extérieur rendront les séances plus vivantes et faciliteront les échanges avec les élèves qui oseront poser des questions même gênantes.

L'éducation sexuelle, qu'il conviendrait mieux d'appeler « vie sexuelle » comprend :

- La révision de l'anatomie des organes génitaux internes et externes des deux sexes en y incluant une information sur le clitoris qui n'est pas dessiné sur la majorité des planches anatomiques (sauf en Suisse)
- L'explication du cycle menstruel en expliquant bien que l'ovulation n'a lieu qu'au 14^{ème} jour seulement si le cycle est de 28 jours (donc par exemple, ovulation au 16^{ème} jour si cycle de 30 jours) donc il y a eu beaucoup de bébés Ogino !!!
- Les règles de bonne conduite : respecter l'autre, respecter le refus
« Entre presque oui et oui, il y a un monde » Alfred de Musset transformé depuis peu en « non c'est non »
- Énoncer les sanctions encourues
- Éviter la grossesse non voulue en expliquant les diverses contraceptions
- Parler des « fake news », dont la plus nocive qui circule est : « on ne peut pas tomber enceinte au tout premier rapport sexuel »
- Expliquer les deux types d'avortement volontaire de grossesse (médicamenteux avant 5 semaines de grossesse sans geste invasif et possible en ville ou chirurgical possible jusqu'à 12 semaines à l'hôpital et sous anesthésie générale)
- Informer sur la contraception d'urgence à prendre si rapport non protégé ou insuffisamment protégé
 - Jusqu'à 72 heures après pour NORLEVO qui est délivré gratuitement aux mineures en pharmacie et sans ordonnance
 - Jusqu'à 5 jours après avec ELLAONE mais sur prescription médicale ou de l'infirmière scolaire, d'efficacité moindre.
- La prise d'une contraception d'urgence devrait aboutir ensuite à une consultation de contraception régulière (le planning familial reçoit les mineurs gratuitement dans l'anonymat)
- Informer sur les infections sexuellement transmissibles (IST) en précisant que le préservatif efficace contre le Sida qui est toujours d'actualité, n'évite pas complètement le

papillomavirus et l'herpès. En effet, en cas de lésion ulcérée ou de « verrues » proches du sexe, le préservatif ne les recouvrira pas et le contact lors du rapport sera possible, d'autant plus que ces deux IST sont encore plus contagieuses que le Sida.



Si boutons ou lésions suspects, s'abstenir et conseiller une consultation avec son médecin.

- Parler et expliquer la vaccination contre le papillomavirus HPV qui est proposée mais non obligatoire :

Ce virus de transmission quasi exclusivement sexuelle est responsable de 6 cancers différents (col de l'utérus, anus, vulve, vagin, pénis et sphère ORL) avec 6300 cas nouveaux par an en France et une mortalité de 2900 personnes par an (sources OMS 2017).

Actuellement, le vaccin HPV est remboursé à 70% par la sécurité sociale pour 3 populations différentes :

- Filles entre 9 et 14 ans avec rattrapage possible entre 15 et 19 ans ou plus tard (dans l'année suivant le début de la vie sexuelle)
- Hommes homosexuels jusqu'à 26 ans
- Patients immunodéprimés

L'idéal serait de vacciner aussi les garçons de 11 à 19 ans comme le font une vingtaine de pays dont plusieurs d'Europe (Allemagne, Belgique, Grande-Bretagne, Hollande, Suisse par exemple) ce qui permettrait d'arrêter la circulation du virus.

- Alerter sur les dangers de la pornographie accessible facilement sur internet et qui montre des « rapports » de soumission féminine, dévalorisant la femme et comportant beaucoup de violence dans les relations.

La visualisation de ces films peut être néfaste aux garçons, leur donnant une fausse idée de la sexualité dans la vraie vie.

A notre époque de rééquilibrage des relations femmes-hommes dans notre société, il est important que les collégiens soient mieux armés pour vivre plus sereinement leur sexualité, d'où l'importance des interventions sur la vie sexuelle par des professionnels.

La sensibilisation à la vaccination contre le papillomavirus permettra d'améliorer la couverture vaccinale (seulement 20% des filles françaises sont actuellement vaccinées !) et de diminuer considérablement le nombre de décès imputable à l'HPV.

Didier (adhérent IMAGYN)



K MA VIE PUISSANCE **K**.....

Génétique, quand tu nous tiens...

Comme c'est souvent le cas, je fais partie d'une famille qui a été marquée par le cancer sur plusieurs générations.

Dès l'échographie pelvienne pour comprendre mes maux de ventre, j'ai reconnu un des symptômes (ascite) qu'avait eu ma mère une trentaine d'années auparavant...

L'annonce de mon cancer de l'ovaire ne m'a donc pas vraiment surprise, mais il a tout de même fallu l'accepter, et dominer la peur d'en mourir rapidement, comme ma mère.

Très vite, j'ai pu bénéficier de la recherche oncogénétique, et avoir confirmation de ce que j'avais deviné : ayant hérité d'une mutation du gène BRCA1, ce qui m'arrivait était "normal". J'ai presque été rassurée que ce soit d'origine génétique, comme une forme de déculpabilisation : je n'y pouvais rien, il me fallait juste l'accepter !

Une fois étiquetée BRCA1, il m'a paru évident de suivre scrupuleusement les consignes et contraintes des soins : quelles chances par rapport aux patientes des années 80 ! Quelles améliorations et quelles avancées, à tous les niveaux ! Nouveaux protocoles, nouvelles molécules, prise en compte de la douleur, de la fatigue, soutien psychologique, grâce aux soins de support : que de chemin accompli par les chercheurs et tous les soignants !

Alors je n'ai jamais été tentée de me plaindre, ni de discuter, encore moins de critiquer : je n'avais juste pas le droit. Aucun doute n'était possible, il me fallait tout prendre et accepter, le meilleur comme le pire, les hauts et les bas, et si possible aider aux recherches, comprendre, témoigner, partager : bref, une seule possibilité, foncer !

Pourtant ce n'est pas si simple quand on a deux enfants : il a d'abord fallu oser dire, partager, expliquer... les risques de transmission, les démarches, les tests possibles, en essayant d'oublier la peur d'avoir transmis ce vilain gène défaillant.

Ayant bien compris les enjeux, ils ont tous deux accepté de faire les tests nécessaires. Alors j'ai pris conscience que cette anomalie génétique donnait un sens à ma maladie, puisque dans tous les cas cela pouvait protéger mes enfants, et donc aussi les enfants de mes enfants... Et, trois ans en tout après mon propre diagnostic, sont tombées les réponses des tests : aucun d'eux n'a hérité de mon gène BRCA1 muté !

Mais l'histoire ne s'arrête pas là... à la suite d'un malheureux concours de circonstances, et surtout grâce à la bienveillance et la ténacité de l'onco-généticienne qui suit notre famille, nous avons pu savoir que le cancer du côlon qui avait tué mon mari très jeune était également d'origine génétique (syndrome de Lynch, mutation du gène MSH2) : moment de vérité, retour de plus de trente ans en arrière... le papa de mes enfants n'y pouvait rien non plus... mais pour ces enfants-là, cela faisait une lourde hérédité.

Et rebelote, rendez-vous, prélèvements, vérifications : aucune mutation MSH2 non plus, pour aucun d'eux ! Une deuxième fois, je savoure cette nouvelle chance...

Je crois que c'est en grande partie grâce à cette double "histoire" familiale que je tiens le coup depuis maintenant 5 ans : suivre les soins et protocoles divers et variés, supporter toutes les attentes d'une vie de patiente, ce n'est pour moi ni du courage, ni une bataille, mais une évidence !

Marie-Françoise (adhérente IMAGYN)





DECLARER UN EFFET INDESIRABLE



PEU IMPORTE LE DOMAINE D'UTILISATION DU MÉDICAMENT

De nos jours, nous disposons d'une panoplie importante de médicaments. Chaque médicament possède son domaine de compétences : dermatologie, cardiologie, endocrinologie, neurologie, gynécologie, cancérologie, etc...

Le but principal du médicament est de soigner l'individu qui souffre mais parfois l'utilisation de médicament entraîne des inconforts (nausées, vomissements...), des douleurs supplémentaires (douleurs articulaires, palpitations cardiaques...) des déséquilibres du transit intestinal... On parle, alors, d'effets secondaires.

La surveillance des effets secondaires des médicaments est un réel enjeu de santé publique.

Chaque année en France, plus de 10 000 personnes meurent à cause des effets indésirables d'un médicament. Ce n'est pas neutre ! Les médicaments sont toxiques pour les cellules saines. Donc, avant toute utilisation d'un médicament, il est préférable d'en parler avec son médecin et de prendre le temps de lire les notices.

On appelle effet indésirable, une réaction nocive, toxique, grave, involontaire, inattendue à un médicament.

L'effet indésirable peut survenir en cas :

- d'utilisation d'un produit de santé, conformément aux termes de son autorisation de mise sur le marché
- d'un mauvais dosage de la part du patient ou du médecin qui possède une méconnaissance de la pharmacologie
- d'un mauvais usage
- d'une interaction entre plusieurs médicaments.

L'effet indésirable peut entraîner la mort, une invalidité permanente ou non, une malformation congénitale en cas de grossesse.

L'arrêté du 13 mars 2017, modifiant l'arrêté du 8 août 2008 du code de la Santé Publique, stipule l'obligation d'apposer pour certains médicaments un pictogramme à l'extérieur du conditionnement de ceux-ci. Ce pictogramme informe du niveau de risque et des précautions à prendre : niveau 1, niveau 2, niveau 3.

Toute personne, professionnels de santé, industriels, usagers des systèmes de santé, associations agréées peuvent signaler à l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) toute nuisance, effets indésirables survenus à la prise des produits de santé. L'ANSM, établissement public placé sous la tutelle du Ministère chargé de la santé, veille à la sécurité sanitaire des médicaments et des produits de santé et à leur autorisation de mise sur le marché.



Les produits de santé peuvent être :

- Des médicaments
- Des pansements
- Des prothèses
- Des cosmétiques (par exemple anti-rides)
- etc.

Tout produit de santé suspecté doit faire l'objet d'une déclaration soit par courrier postal soit par courrier électronique. La déclaration doit être transmise (voie postale ou électronique) au Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV) dont vous dépendez.

Voici le lien internet des 31 Centres Régionaux de Pharmacovigilance en France :

[www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Pharmacovigilance/Centres-regionaux-de-pharmacovigilance/\(offset\)/4](http://www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Pharmacovigilance/Centres-regionaux-de-pharmacovigilance/(offset)/4)

Sur internet, vous pouvez télécharger le formulaire en tapant :

- La référence « Cerfa 10011*07 » déclaration par le professionnel de santé
- Ou la référence « Cerfa 15031*04 » déclaration par le patient
- Ou sur le site ANSM – Agence Nationale de Sécurité du Médicament

Toutes les cases du formulaire doivent être renseignées minutieusement. Plus, il y a d'informations, plus le Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV) sera en mesure de déterminer si la molécule suspectée est bien la cause de l'effet indésirable déclaré. Le patient envoie son formulaire au CRPV qui dépend de son domicile et le professionnel de santé du lieu de l'exercice de son activité.

Le Centre Régional de Pharmacovigilance analyse toutes les informations recueillies et vérifie que le médicament est bien en cause. C'est un expert dans le domaine. Il transmet les conclusions à l'ANSM.

En fonction des remontées, l'ANSM transmet aux professionnels de santé :

- Des avertissements sur le produit de santé
- Des restrictions d'utilisation
- Des interdictions d'utilisation

Le patient doit continuer à se faire soigner par son médecin car le Centre Régional de Pharmacovigilance n'a pas vocation à traiter le patient victime d'un effet indésirable.

En cancérologie, les effets indésirables sont nombreux. La liste est importante. Concernant les nouvelles thérapies ciblées, l'immunothérapie, l'hormonothérapie la liste des effets indésirables n'est pas arrêtée. Certains essais cliniques ne sont pas clos, et de nouveaux effets secondaires viennent rallonger la liste. D'où l'utilité d'informer, en continu, le médecin oncologue de tout effet petit ou grand, fréquent ou rare, léger ou violent. Et, toujours penser à l'informer des médicaments pris pendant les traitements de chimiothérapie, les traitements de maintenance, les essais cliniques, lui demander les médicaments ou produits alimentaires (tel que le pamplemousse...) à ne pas prendre.

Ce travail de recueil des effets indésirables est d'une importance capitale car ainsi les entreprises pharmaceutiques améliorent leurs produits de santé ou les arrêtent définitivement si le rapport bénéfices/risques indique plus de risques que de bénéfices.

Ces entreprises pharmaceutiques sont tenues de notifier les effets indésirables de leurs produits de santé dans Eudravigilance. Elles sont tenues d'établir des rapports périodiques actualisés de pharmacovigilance appelés PSUR (periodic safety update report) basés sur la mise à jour de l'ensemble des informations recueillies au niveau mondial sur la sécurité de l'emploi.

Faire un bon usage des produits de santé, c'est essentiel. C'est prendre soin de sa santé ! La qualité de vie est primordiale !

Rachida (adhérente IMAGYN)



UNE NOUVELLE AVENTURE : LA GYNECO WEEK



Cette semaine de sensibilisation aux cancers gynécologiques s'est déroulée du 13 au 21 mai, à l'initiative du laboratoire Roche.

Mais pour trois centres très importants (Montpellier, Marseille et IGR de Villejuif), c'est à l'invitation directe des médecins que nous avons pu répondre.

En tout, **IMAGYN** a été présente dans une quinzaine d'établissements hospitaliers, autant en province qu'en région parisienne. La tenue du stand s'est déroulée sur une journée, parfois une demi-journée, avec affiches et documentation.

Nos 20 bénévoles, enthousiastes et efficaces, se sont donnés à fond pour que ce soit une réussite, et ce fut le cas : la présence d'**IMAGYN** a été reconnue comme très utile, tant par les médecins que par les patientes, et nous avons reçu beaucoup de retours positifs.

Selon les centres, les participants ont été majoritairement : des médecins, responsables d'ERI, et infirmières (la Pitié Salpêtrière, Montpellier, Nice),

ou des patientes (IGR, Marseille, La Rochelle, Antony, Tours, clinique Oudinot et Institut Montsouris à Paris).

Les médecins ont parfois fait des présentations très pédagogiques et ont encouragé les infirmières à venir également. Certains de ces soignants ne nous connaissaient pas encore.

Auprès des patientes, il a été remarqué une certaine ignorance de femmes, parfois jeunes, sur le fonctionnement et la surveillance de la partie la plus intime – mais parfois "tabou" – de leur corps : nous avons donc un rôle très important à jouer dans l'information et la prévention. Comme pour toute "première fois" dans ce domaine, il y a bien sûr quelques améliorations à apporter pour une prochaine édition :

- Mieux informer les établissements avant notre venue, pour que les médecins puissent se mobiliser et nous envoyer du monde.
- Réfléchir au meilleur emplacement possible pour le stand, selon la configuration des lieux.
- Mettre davantage de documentation à la disposition des participants.

A la suite de cette semaine de sensibilisation, nous avons reçu plusieurs demandes de documentation, de la part d'établissements où nous n'avons pu aller. Cela prouve qu'il y a un réel besoin de communication et d'information, mais aussi que notre association est de plus en plus connue et reconnue !

Nous sommes donc plutôt **fièr(e)s** d'avoir réussi ce nouveau défi, **prêt(e)s** à lancer une nouvelle "week" l'année prochaine.

Marie-Françoise (adhérente IMAGYN)



IMAGYN MOVE ON

SEPTEMBRE TURQUOISE

Plein de nouveautés pour septembre turquoise

Comme le mois d'octobre est traditionnellement rose, le mois de septembre a été déclaré turquoise il y a 3 ans déjà par Barack Obama qui a perdu sa mère d'un cancer de l'ovaire.

Cette année, surfant sur la Gynecoweeek qui a été un beau succès au mois de mai, nous allons investir les centres tout au long de septembre pour parler des cancers gynécologiques, de la prévention, du dépistage et des accompagnements que propose **IMAGYN** : les célèbres **Cafés IMAGYN** mais aussi **IMAGYN Ecoute** et bien sûr le nouveau **Forum** sur le site avec son **Chat** qui permet aux patientes et aux proches d'échanger à tout moment...

Nous invitons donc les bénévoles mais aussi les médecins des différents centres de France, à se rapprocher pour mettre en place pendant ce **mois turquoise** des stands **IMAGYN** au plus près des patientes afin que le plus grand nombre puisse dialoguer avec des patientes atteintes des mêmes pathologies.

De plus, **ENGAGE**, réseau européen des associations de patientes atteintes de cancers gynécologiques,



dont fait partie **IMAGYN**, a initié cette année un jour dédié aux cancers gynécologiques : le **20 septembre**. En ce jour particulier, nous envisageons un rassemblement proche de 2 centres emblématiques parisiens. Comme pour les marches du 8 mai, nous souhaitons rassembler patientes, proches, médecins, chercheurs, laboratoires, soutien, pour faire parler de ces maladies souvent ignorées et donc détectées tardivement. Nous vous invitons donc à réserver votre **20 septembre** prochain pour que nous nous retrouvions ensemble dans ce combat contre la maladie.

Coralie (adhérente IMAGYN)

NOUVEAUX EVENEMENTS

Cette année **SEPTEMBRE TURQUOISE** vient à votre rencontre

Surveillez votre boîte mail, vous recevrez bientôt le détail de nos interventions.

NOUS COMPTONS SUR VOUS





CARNET DE RECETTE

Je voulais vous parler d'un aliment que je trouve très intéressant pour ses qualités nutritionnelles et gustatives : le quinoa.

Il est originaire d'Amérique du Sud et ce n'est pas une céréale, et il est donc sans gluten. Par conséquent, il convient très bien aux personnes atteintes de la maladie cœliaque ou d'intolérance au gluten.



Le quinoa possède un certain nombre de propriétés qui en font un aliment sain tout indiqué pour remplacer le riz ou le blé (pâtes) et permettre de garder un apport nutritif suffisant pendant les traitements (Chimio, etc.) sans prendre pour autant de poids :

- Il est riche en protéines de qualité
- Il contient tous les 9 acides aminés essentiels
- Il est riche en fibres
- Son index glycémique est bas (35), ce qui ralentit la transformation des glucides en glucose.
- Le quinoa est riche en acides aminés, en minéraux et en vitamines.
- Pendant la phase des traitements, ou on peut ressentir des difficultés à manger chaud, on pourra le préparer en salade rafraîchissante.

Je vous propose donc une recette qui pourra vous servir de plat principal : une salade à laquelle vous pourrez rajouter en plus des blancs de poulet, ou des dés de dinde pour augmenter les sources de protéines.

« Salade de quinoa aux patates douces »

Cette salade est riche en sucres lents, en fibres, en vitamines et en minéraux.



Ingrédients pour la salade :

- 500 ml d'eau
- 200 g de quinoa
- 2 patates douces, pelées et coupées en dés
- 2 cuillères à soupe d'huile d'olive extra vierge
- 100 g de brocoli émincé
- 1 poivron jaune, coupé en dés
- 1 poivron rouge, coupé en dés
- Un demi-concombre, pelé, épépiné et coupé en dés

Ingrédients pour la vinaigrette :

- 60 ml huile d'olive extra vierge
- 2 cuillères à soupe de miel
- Le jus d'un demi citron
- Le jus d'un demi citron vert
- Sel
- Poivre noir moulu
- 40 g de coriandre fraîche, finement hachée

Préparation :

- Préchauffez le four à 200 degrés Celsius.
- Rincez le quinoa et faites-le tremper. Faites-le cuire selon les indications sur l'emballage. Laissez-le refroidir.
- Recouvrez la plaque de cuisson de papier sulfurisé, étalez-y les cubes de patate douce et badigeonnez-les de 2 cuillères à soupe d'huile d'olive.
- Faites rôtir les patates douces pendant 20 à 25 minutes. Laissez-les refroidir.
- Dans un grand bol, mettez le brocoli, le poivron jaune, le poivron rouge et le concombre. Ajoutez le quinoa et la patate douce et mélangez le tout.
- Pour faire la vinaigrette, prenez un petit bol. Mettez-y l'huile d'olive, le miel, le jus de citron et de citron vert, le poivre et le sel. Battez à la fourchette.
- Assaisonnez la salade de la vinaigrette et garnissez de feuilles de coriandre.

Vous pourrez aussi préparer un taboulé vert au quinoa.

Eléonore (adhérente IMAGYN)

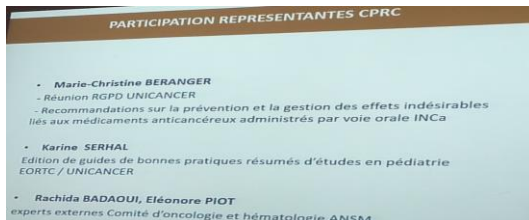




INFORMATION

RENDEZ-VOUS DU COMITE DE PATIENTS POUR LA RECHERCHE CLINIQUE EN CANCEROLOGIE A L'ASSEMBLEE PLENIERE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Le lundi 17 juin 2019, La Ligue contre le cancer a invité le Comité de Patients pour la Recherche Clinique en Cancérologie (CPRC) à participer à une assemblée plénière. Cinq bénévoles de l'association IMAGYN ont participé à cette journée très enrichissante. Pour information, deux bénévoles (Eléonore et Rachida) sont, aussi, représentantes CPRC en tant que « experts externes Comité d'oncologie et hématologie ANSM ».



L'ordre du jour indiquait de brillantes interventions de professionnels de santé : Pr Dominique STOPPA-LYONNET Responsable du service de génétique à l'Institut Curie et Pr Roman ROUZIER Directeur délégué de l'Institut Curie Saint-Cloud.

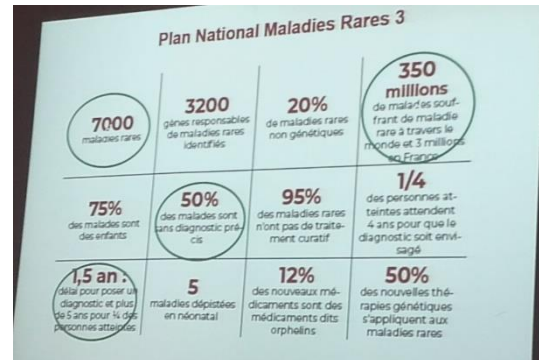
Dans cette newsletter de juillet, nous vous proposons de vous faire découvrir l'intervention du Pr Dominique STOPPA-LYONNET. Le thème de son discours avait pour titre : Plan France Médecine Génomique 2025 : quels objectifs, quelle organisation, quels enjeux ?

Et à la prochaine newsletter, nous vous communiquerons l'exposé du Pr Roman ROUZIER dont le thème était : les médicaments biosimilaires.

Voici les notes et les diapositives récupérées lors de l'intervention du Pr Dominique STOPPA-LYONNET :

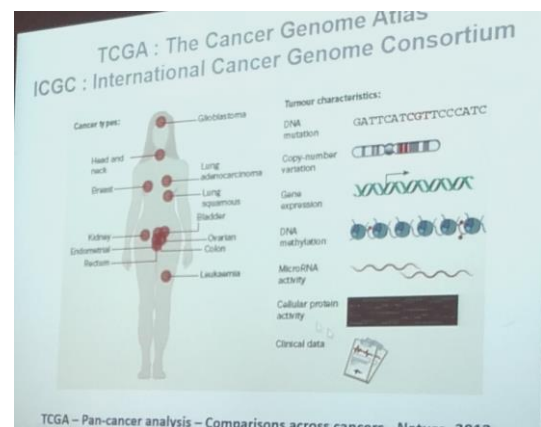
Médecine « génomique » personnalisée

- La médecine personnalisée repose sur l'identification de sous-groupes de malades dont l'histoire de la maladie, la réponse ou l'intolérance à un traitement est semblable. Ces sous-groupes sont établis essentiellement sur des caractéristiques génomiques communes. Les termes de médecine de précision ou encore de médecine stratifiée sont plus adaptés.
- La médecine « génomique » personnalisée concerne aussi la médecine prédictive. Il s'agit d'estimer chez une personne, en général indemne, le risque de survenue de telle ou telle maladie. La légitimité de la médecine prédictive repose sur le fait que savoir permet de mettre en œuvre des mesures de prévention et/ou de traitement qui diminuent l'impact de la maladie attendue.



Cancérologie : un champ d'application majeur de la médecine génomique personnalisée

- L'une de ses premières applications concerne les thérapies ciblées. Le génome de la tumeur est le siège d'altérations génétiques acquises dont certaines confèrent à la cellule son caractère malin (mais aussi d'altérations constitutionnelles).
- L'autre application est celle de la médecine prédictive avec le diagnostic de prédisposition aux cancers. 5% à 10% des cancers fréquents (sein, côlon, ovaires, endomètre, ...) sont liés à un facteur génétique transmis de l'un des deux parents à un enfant. C'est se sachant porteuse d'une altération du gène BRCA1 qu'Angéline Jolie a choisi de subir une chirurgie mammaire de prévention.



Plan France Médecine Génomique 2025

- Répond à la demande d'avril 2015 du Premier Ministre Manuel Valls
- La génétique au cœur de l'innovation diagnostique, pronostique, thérapeutique, préventive
- Lettre de mission à Yves Lévy, PDG de l'INSERM, pour définir les conditions nécessaires à l'utilisation du séquençage du génome en pratique clinique et prospective en France dans les 10 ans
- Compétition internationale : programmes de génomique lancés en 2012 en Angleterre, en 2014 aux Etats Unis et en Chine
- Rapport remis en juin 2016

Quatre enjeux

- Enjeu de santé publique
Diagnostic (errance diagnostic maladies rares), pronostic, traitement (cancers)
- Enjeu scientifique et clinique
De la recherche au traitement
- Enjeu technologique
Convergence des sciences de la vie et de l'information (puissance de calcul, stockage, partage)
- Enjeu économique
Développer une filière industrielle génomique

Trois objectifs majeurs

- La France dans le peloton de tête des grands pays engagés dans la médecine de précision
- Préparer à l'intégration de la médecine génomique dans le parcours de soins et la prise en charge des pathologies communes. Il s'agit d'instaurer un « parcours de soin génomique »
- Mise en place d'une filière nationale de médecine génomique capable d'être un levier d'innovation scientifique et technologique de valorisation industrielle et de croissance économique

UN ENORME REMERCIEMENT AU PR DOMINIQUE STOPPA-LYONNET POUR CETTE INTERVENTION TRES CAPTIVANTE.



Rachida (adhérente IMAGYN)



CANCER DU COL : LE DEPISTAGE PAR TEST HPV

Retour d'expériences des pays européens qui pratiquent le test HPV en dépistage.

Fiabilité

Pour mémoire, le papillomavirus est responsable de 99.7% des cancers du col utérin d'où la nécessité et la pratique de sa détection.

Le retour d'expériences a été très difficile à obtenir sur internet, cependant plusieurs études européennes randomisées proposent un dépistage par cytologie : frottis cervico-utérins ou FCV, pour une population âgée de 25 à 30 ans suivis du test HPV seul effectué sur des personnes âgées de 31 à 65 ans.

Le papillomavirus est présent chez 80% des femmes au cours de leurs deux premières années d'activité sexuelle, puis écrémé en grande partie par le système immunitaire. C'est pourquoi, le test HPV n'est utilisé qu'à partir de 31 ans, pour les femmes détectées HPV par frottis entre 25 et 30 ans et qui n'ont pas éliminé le virus.

Tous les auteurs considèrent qu'un test HPV positif nécessite de faire réaliser un frottis qui décèlera des anomalies cellulaires dans 43% des cas, imposant alors de faire une colposcopie avec biopsies.

Si le frottis est normal, ils organisent un contrôle au bout d'un an, avec un nouveau test HPV couplé à un nouveau frottis. Dans le cas où les deux sont négatifs, un dépistage au bout de 5 ans sera réalisé par le test HPV.

Les différents auteurs ont observé une meilleure sensibilité du test HPV qui est supérieure à 95%, à celle des frottis qui est de 60%.

Le test HPV a une forte valeur prédictive négative, ce qui permet d'espacer l'intervalle entre deux tests de 5 ans. Certains proposent même un test HPV tous les 10 ans, dans les pays en voie de développement qui n'ont aucun dépistage organisé.

2 cas intéressants :

- Une étude appelée START-HPV a été réalisée au CHU de REIMS entre avril 2012 et février 2014, mais il n'y a pas de trace de sa poursuite au-delà. Elle arrive aux mêmes conclusions sur l'intérêt du test HPV, mais a surtout montré la difficulté de réaliser un dépistage dans une population, dont le taux de participation est de 6,8%!

- Le scandale en Irlande en 2017 :

Dans le plan « cervical check » de détection du cancer du col par frottis, 221 femmes ont poursuivi l'organisme en charge du dépistage du fait d'erreurs dans l'analyse des frottis.

Léo Varadkar, premier ministre, ayant reconnu les dysfonctionnements du système, injecta 500 millions d'euros dans un fond d'indemnisation et prôna la mise en place du test HPV.

Didier (adhérent IMAGYN)



Le **FORUM IMAGYN** est en ligne !



**Participez, posez vos questions,
faites vos commentaires !**

Ce forum vous mettra en contact avec d'autres
personnes concernées par les cancers
gynécologiques, patientes ou proches.

**RENDEZ-VOUS EN OCTOBRE POUR IMAGYN&VOUS N° 11
ET SUR
IMAGYN.ORG**

Rédactrice en chef : Sandrine (adhérente IMAGYN)
Illustrations : Estelle (adhérente IMAGYN)

Comité de Relecture : Pascale, Marie-Noëlle, Rachida, Éléonore,
Coralie, Brigitte (adhérentes IMAGYN)