

Communiqué

Et si mon cancer était une histoire de famille ?

**Facteurs génétiques de prédisposition aux cancers :
Parlons-en**

#BRCAJenParle

Contacts presse

AstraZeneca France

Anne Leroux

anne.leroux@astrazeneca.com
07.62.35.86.25

Céline Cortot

celine.cortot@astrazeneca.com

MSD France

Julien Aguiar

julien.aguiar@msd.com

Audrey Raverdy

audrey.raverdy@msd.com

Agence PRPA

Isabelle Closet

isabelle.closet@prpa.fr
06.28.01.19.76

Anne Pezet

anne.pezet@prpa.fr
06.87.59.03.88

SOMMAIRE

Et si mon cancer était une histoire de famille ?	Page 3
- Un besoin d'informations des français sur ces cancers familiaux	Page 4
BRCA, une découverte majeure dans la connaissance des facteurs de prédisposition	Page 5
- Les cancers de la prostate et du pancréas peuvent eux aussi être liés aux mutations des gènes <i>BRCA</i>	Page 5
- Quels cancers sont liés à des altérations des gènes <i>BRCA</i> ?	Page 7
L'importance des consultations d'oncogénétique	Page 8
Des traitements adaptés à ces cancers liés à des altérations des gènes <i>BRCA</i>	Page 10
Les difficultés à en parler en famille	Page 11
- Des conseils et des outils pour en parler	
- Un besoin d'informations qui reste aigu	
#BRCAJenParle : une campagne d'information pour sensibiliser à l'importance du dialogue avec les professionnels de santé mais aussi en famille	Page 16
A propos	Page 18
Sources	Page 21

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

ET SI MON CANCER ÉTAIT UNE HISTOIRE DE FAMILLE ?

Lorsqu'un patient apprend qu'il est touché par un cancer et qu'il pourrait exister dans sa famille un facteur de prédisposition, il doit assimiler des informations complexes et des concepts scientifiques souvent éloignés du quotidien pour comprendre la situation et ensuite pouvoir l'expliquer à sa famille.

Qu'est-ce que mes parents m'ont transmis et que je risque de transmettre à mon tour ?

Pour se transformer en cellule cancéreuse, une cellule de l'organisme acquiert un certain nombre d'altérations génétiques, ce qui explique le fait qu'elle va pouvoir se multiplier sans contrôle et sans être reconnue par le système de défense de l'organisme. Ces altérations, dans ce cas ne sont retrouvées qu'au niveau des cellules de la tumeur, et ne sont pas transmises à la descendance. Elles sont appelées mutations somatiques.

D'autres altérations génétiques sont présentes, quant à elles, dans toutes les cellules de l'individu, dès sa naissance (mutations constitutionnelles). Elles sont héréditaires. Être porteur d'une altération sur l'un de ces gènes ne se traduit pas systématiquement par l'apparition d'un cancer, mais augmente le risque d'en développer un. C'est ce que l'on appelle une prédisposition génétique.

De 5 à 10% des cancers diagnostiqués sont liés à la présence d'altérations génétiques transmissibles à la descendance^[1]. Plus de 80 gènes de prédisposition aux cancers ont été identifiés^[2]. La connaissance chez une personne de la présence de cette prédisposition permet de mettre en place une surveillance spécifique, des actions de prévention, et en cas d'apparition de cancer, un traitement précoce adapté.

Dominique Stoppa-Lyonnet, chef du service de génétique de l'Institut Curie et professeur de génétique médicale à l'Université de Paris.

« Certaines mutations génétiques entraînent des altérations dans le fonctionnement de la cellule, qui vont favoriser sa transformation en cellule cancéreuse. Lorsqu'une personne naît avec une de ces mutations, elle aura un risque plus important de développer un cancer que la population générale. Dans ce cas, nous parlons de prédisposition génétique. Cette prédisposition a été héritée le plus souvent d'un des deux parents et pourra être transmise à ses enfants. Il y a alors un risque sur deux que l'enfant hérite (ou ait hérité) du facteur de risque ».

Ces connaissances sont des avancées majeures dans la compréhension des mécanismes aboutissant à un cancer, et dans sa prise en charge. Mais il reste encore de forts besoins en termes de diffusion de ces informations auprès des médecins non spécialistes et auprès du grand public.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

Un besoin d'informations des Français sur ces cancers familiaux

Une enquête menée en 2018^[3] par l'Observatoire Cancer Institut Curie – Viavoice a montré que **75% des Français se sentent insuffisamment informés sur ces cancers héréditaires.**

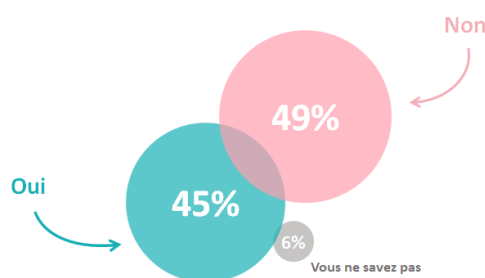
Pour aller plus loin sur ces questions de connaissance et d'informations, les laboratoires AstraZeneca et MSD ont demandé à OpinionWay d'interroger les patients et proches touchés par des cancers héréditaires, à l'aide d'un questionnaire relayé par les associations de patients Imagyn, Généticancer et BRCA France, entre le 31 juillet et le 10 septembre 2020^[4].



Pensent qu'il existe des **facteurs génétiques** pouvant favoriser l'apparition de cancers

Les premières questions portaient sur la connaissance générale de l'existence de ces cancers familiaux et la notion de facteurs de prédisposition génétique. Tous les répondants ont entendu parler de facteurs génétiques qui favorisent les cancers.

Mais ensuite le lien entre la présence d'une altération et la transmission familiale est plus flou. A la question : « *Un cancer lié à des facteurs de prédisposition génétique est-il forcément héréditaire ?* », les répondants se séparent en deux groupes presque équivalents entre le oui et le non.



En réalité, la réponse correcte est non car certaines altérations génétiques (altérations germinales) sont présentes dans toutes les cellules de l'individu et seront donc transmises à la descendance. En revanche, certaines altérations génétiques (altérations somatiques) ne sont présentes que dans les cellules tumorales. Dans ce cas, elles ne sont pas transmises à la descendance.

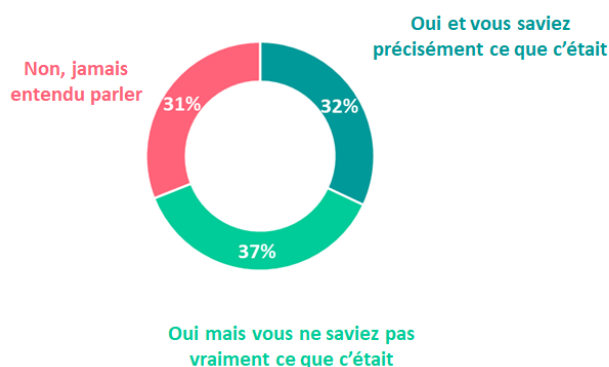
Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

BRCA, UNE DÉCOUVERTE MAJEURE DANS LA CONNAISSANCE DES FACTEURS DE PRÉDISPOSITION

Découvert il y a 30 ans, le gène *BRCA*, est d'abord décrit comme un gène de prédisposition au cancer du sein, d'où son nom : BReast CAncer (*BRCA*). Mary-Claire King, une scientifique américaine, identifie en 1990 le chromosome porteur du gène (le 17) et lui trouve un nom : *BRCA1*. Très vite, un second gène similaire est découvert et appelé *BRCA2*. Ces deux gènes participent à la réparation des lésions que l'ADN des cellules subit régulièrement. La présence de mutations dans l'un de ces deux gènes perturbe cette fonction réparatrice et peut entraîner la cellule dans un processus de cancérogenèse^[5].

Lors de l'enquête menée par OpinionWay, plus des **2/3 des répondants avaient déjà entendu parler de cancer avec mutation *BRCA* avant leur diagnostic ou celui de leur proche**, principalement via les médias ou l'entourage proche. Mais seulement, **1/3 savaient précisément ce que c'était**. La médiatisation au niveau international du cas de l'actrice Angelina Jolie explique en partie la connaissance du grand public de l'implication de ces gènes dans les cancers, et du lien avec les cancers de l'ovaire et du sein.



L'implication des gènes *BRCA* dans les cancers n'occulte pas le fait qu'il existe d'autres gènes pouvant être impliqués dans les cancers héréditaires. Sur les 123 répondants, la quasi-totalité, soit 92%, sait d'ailleurs que de nombreux gènes peuvent être impliqués.

Cancers de la prostate et du pancréas peuvent eux aussi être liés aux mutations des gènes *BRCA*

Même si le rôle des gènes *BRCA* comme facteurs de prédisposition a tout d'abord été établi dans les cancers du sein et des ovaires chez les femmes, les avancées scientifiques dans la compréhension des tumeurs les relient désormais à d'autres cancers.

Des mutations du gène *BRCA2* sont notamment identifiées comme des facteurs de risque du cancer du pancréas^[6]. Les hommes porteurs d'une mutation *BRCA1* ou *BRCA2* ont également des risques accrus de cancer du sein et, surtout, de cancer de la prostate^[7]. Les risques associés à *BRCA2* sont plus élevés que ceux associés à *BRCA1* chez les hommes.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

Pour les hommes porteurs de la mutation *BRCA2*, le risque de développer un cancer du sein est de 5% par rapport au risque de 0,05% de la population générale et les mutations *BRCA2* comptent pour 15% dans les cancers du sein chez l'homme^[8].

Pour le **cancer de la prostate**, le risque est différent en fonction du gène identifié^[9] :

- Risque multiplié par 1,8 en cas de mutation *BRCA1*
- Risque multiplié par 7 à 23 en cas de mutation *BRCA2*, avec des cancers survenant à un âge plus précoce et de façon plus agressive

Les hommes informés qu'une altération *BRCA* existe dans leur famille peuvent demander un dépistage génétique^[11]. Le risque n'est pas seulement pour eux, mais aussi pour leurs enfants. La probabilité de transmettre cette altération est alors de 50% et concerne tout autant les filles et les garçons de la famille.

Pr Olivier Cussenot, chef du service d'urologie de l'Hôpital Tenon^[10] et membre de l'Association Française d'Urologie (AFU).

« Ces hommes, qui ont un risque supérieur à 20% de développer un cancer de la prostate doivent être accompagnés et suivis via des parcours de soins personnalisés. Il est très important de faire passer le message dans le grand public que les mutations des gènes *BRCA* au niveau d'une famille touchent autant les hommes que les femmes. Lorsque ces mutations sont identifiées pour les hommes, elles peuvent permettre un diagnostic et un traitement précoce, qui augmente les chances de guérison et pour certains cancers orienter vers des traitements spécifiques personnalisés. »

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

Quels cancers sont liés à des altérations des gènes *BRCA* ?

CANCER DE L'OVAIRE

Avec plus de 5 000 nouveaux cas et plus de 3 000 décès par an en France^[12], le cancer de l'ovaire reste un cancer rare mais de pronostic réservé. Septième cancer le plus fréquent chez la femme, il apparaît le plus souvent après la ménopause. Ce cancer est insidieux en raison de ses symptômes peu spécifiques et il est souvent diagnostiqué à un stade avancé de développement. **17% des nouveaux cas de cancer de l'ovaire présentent des mutations germinales des gènes *BRCA*.** Pour les personnes porteuses de mutation des gènes *BRCA*, le risque de développer un cancer de l'ovaire est de 11 à 40 % (*BRCA1-BRCA2*)^[13]. Le risque de développer un cancer de l'ovaire apparaît essentiellement à partir de 40 ans^[14].

CANCER DE LA PROSTATE

Avec environ 50 000 nouveaux cas de cancer de la prostate en France chaque année, dont 6 650 cas métastatiques résistants à la castration^[15], le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent chez l'homme^[16]. Il est très rare avant 50 ans et son incidence augmente progressivement avec l'âge. L'âge moyen au moment du diagnostic est de près de 68 ans. Ce cancer a été responsable de 8 500 décès en 2015.^[17]

11,5% des cas de cancers de la prostate métastatiques résistants à la castration présentent des altérations des gènes *BRCA* sur leur tumeur.^[18]

CANCER DU SEIN

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France avec près de 60 000 nouveaux cas par an, et il représente la première cause de décès par cancer chez la femme, avec 12 146 décès en 2018^[19]. **Moins de 5% des nouveaux cas de cancer du sein présentent des altérations germinales des gènes *BRCA*.** Les femmes porteuses de mutation des gènes *BRCA* ont un risque de 54 à 65% de développer un cancer du sein au cours de leur vie alors que ce risque est de 12,5% dans la population générale^[20].

CANCER DU PANCREAS

Environ 14 000 nouveaux cas en 2018, à part presque égale entre les hommes et les femmes^[21]. Le cancer du pancréas est un cancer agressif. Son diagnostic est souvent tardif car il peut évoluer longtemps avant de provoquer des symptômes. Les chances de survie à 5 ans varient de 5% pour les cancers non opérables, à 30% lorsque la tumeur pouvait être opérée lors de la découverte.

Environ 6% des cas de cancer du pancréas présentent des mutations germinales des gènes *BRCA*.^[22]

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

L'IMPORTANCE DES CONSULTATIONS D'ONCOGÉNÉTIQUE

Les réponses au questionnaire ont bien mis en avant **le rôle primordial de la consultation d'oncogénétique^[23], qui détermine si des cancers récurrents au sein d'une même famille sont liés au hasard ou à une prédisposition génétique.**

Le médecin oncogénéticien ou le conseiller en génétique recueille les informations médicales du patient et de sa famille, il reconstitue son histoire personnelle et familiale, et construit son arbre généalogique. C'est grâce à l'ensemble de ces informations que le risque de cancer propre au patient est évalué. Un test génétique est prescrit en fonction de la probabilité de prédisposition.

CORINNE est porteuse de la mutation du gène *BRCA*. Elle a été la première de sa famille à avoir cette information.

« Il ne faut pas prendre le test positif comme quelque chose de négatif. Il faut au contraire se dire : Oui, je suis positive pour la mutation génétique, mais être positive, ce n'est pas être malade. »

L'accord du patient est nécessaire pour effectuer le test génétique. Celui-ci est réalisé dans l'un des laboratoires du dispositif national d'oncogénétique à partir d'une simple prise de sang. Un accompagnement psychologique est systématiquement proposé. Le résultat est rendu dans le cadre d'une consultation de génétique. Il est transmis avec l'accord du patient à ses médecins afin d'adapter son suivi.

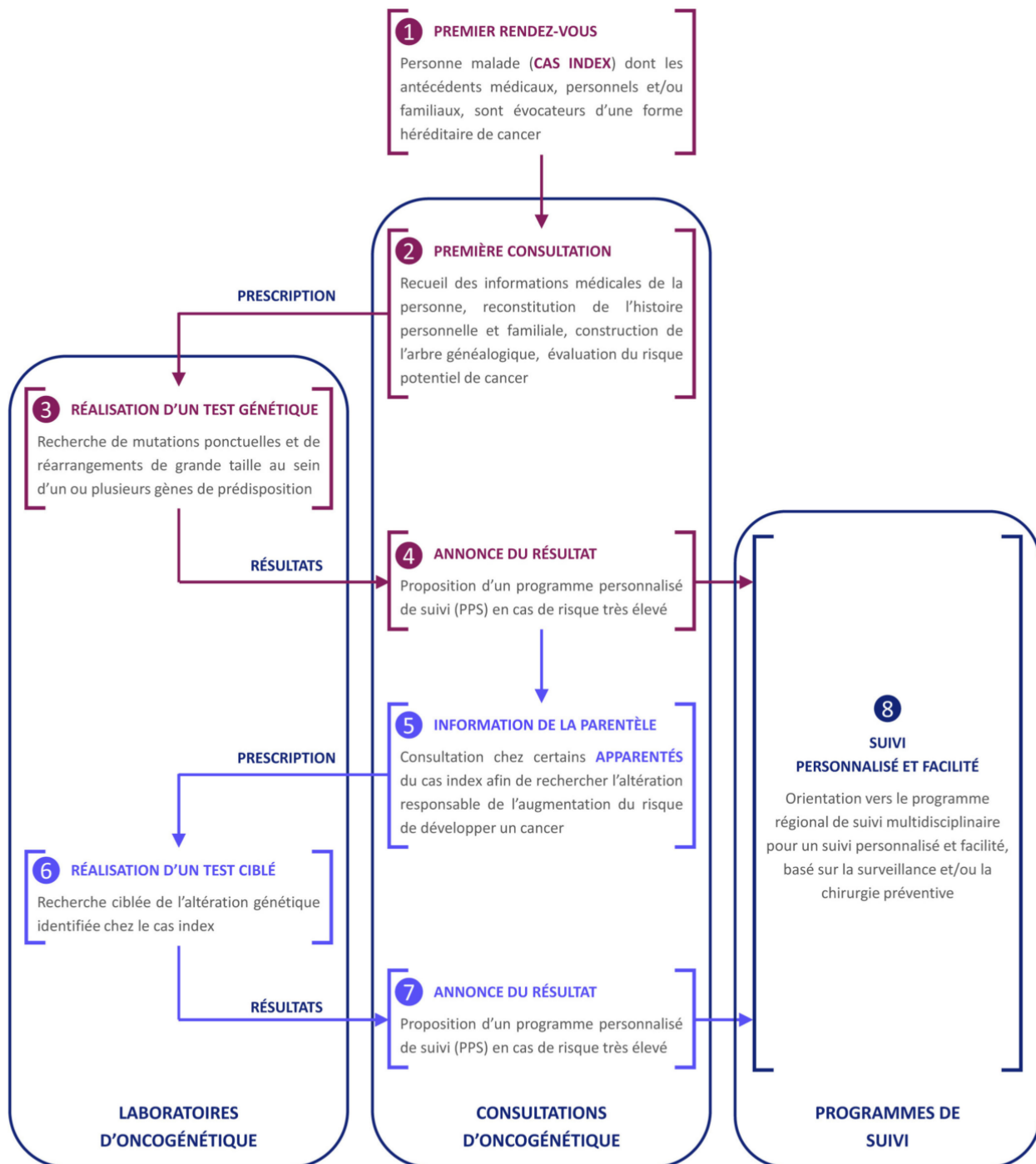
Si une altération génétique est identifiée chez le patient, les autres membres de la famille (les apparentés) peuvent se voir proposer un test génétique. Celui-ci aura pour but de déterminer s'ils sont porteurs ou non de cette même altération génétique.

- **Pour 76% des patients répondant à l'enquête OpinionWay, c'est l'oncogénéticien qui leur a annoncé le diagnostic de cancer lié à une altération des gènes *BRCA*.**
- **Et pour 92% d'entre eux c'est de lui que sont venus les conseils pour en discuter avec la famille.**

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

Les différentes étapes du parcours d'un patient concerné par une suspicion de forme héréditaire de cancer



Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

DES TRAITEMENTS ADAPTÉS À CES CANCERS LIÉS À DES ALTÉRATIONS DES GÈNES *BRCA*

La recherche des altérations *BRCA* dans les cancers a deux enjeux majeurs : un enjeu familial car des actions spécifiques de surveillance et de prévention destinées aux membres de la famille peuvent être envisagées, et un enjeu thérapeutique pour les patients qui peuvent recevoir des traitements ciblés sur le déficit de réparation de l'ADN associé aux altérations *BRCA*.

L'identification de l'implication des mutations des gènes *BRCA* dans l'apparition de certains cancers a découlé d'intenses efforts de recherche pour comprendre les mécanismes de développement des tumeurs. La connaissance intime de ces mécanismes au niveau de la cellule a permis ensuite d'explorer des pistes pour trouver des traitements capables de bloquer ce développement.

Des travaux de recherche publiés en 2005 ont démontré l'effet de certains traitements, la classe des inhibiteurs de PARP, sur ces cellules tumorales porteuses de mutations des gènes *BRCA* dont les premières autorisations de mise sur le marché ont débuté en 2014. Les efforts de recherche continuent pour explorer le meilleur de cette classe thérapeutique et ainsi mieux traiter ces cancers liés à des altérations des gènes *BRCA*.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

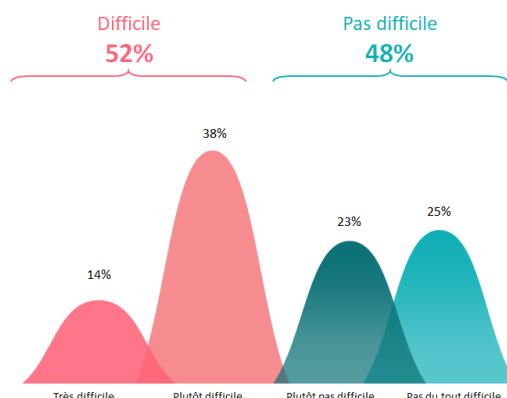
LES DIFFICULTÉS À EN PARLER EN FAMILLE

Aborder le sujet en famille est difficile, car il va en découler par ricochet des situations angoissantes, des culpabilités... Difficulté supplémentaire encore à notre époque, certains cancers restent tabous, y compris les cancers gynécologiques ou encore celui de la prostate.

Coralie Marjollet, Présidente de l'association Imagyn (Initiative des Malades Atteintes de cancers GYNécologiques)

« Certaines patientes n'arrivent pas à en parler à leur famille, même si elles sont conscientes que cela est nécessaire. La culpabilité à l'idée de transmettre un facteur de prédisposition au cancer à ses enfants peut être très forte et bloquante pour certaines femmes. Nous en parlons avec elles et partageons notre expérience pour les aider dans cette prise de parole avec leurs proches. »

Environ la moitié des répondant à l'enquête OpinionWay ont indiqué que le fait d'aborder le sujet du cancer avec mutation *BRCA* en famille restait difficile.



CATHERINE a eu son premier cancer du sein à 35 ans, seulement 3 ans après celui de sa mère décédée du même cancer, puis le second 10 ans plus tard.

« Je suis allée faire ce test sans réellement comprendre les conséquences sur le reste de ma famille. Cela a été très compliqué d'en parler à mes filles, j'avais un énorme sentiment de culpabilité, il a fallu tout un cheminement. »

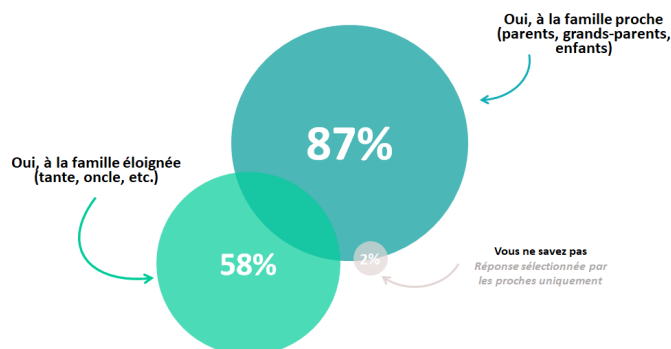
YVETTE, 42 ans, a décidé de se faire dépister à 32 ans quand elle a appris que sa mère était porteuse du gène *BRCA*.

« Je ne suis peut-être pas prête aujourd'hui à entendre que mon fils sera porteur de cette mutation, parce que je lui ai transmise. »

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

Même si cela est difficile, tous les patients qui ont répondu à l'enquête OpinionWay ont cependant franchi le pas et ont parlé à leurs proches de leur cancer avec altération *BRCA* :



LAETITIA, a appris qu'elle était porteuse de la mutation du gène *BRCA* à l'aube de ses vingt ans. Un chemin de vie compliqué mais parsemé de belles initiatives et d'une belle énergie.

« Quand on commence à parler, ce qu'il y a de formidable, c'est que tous les tabous commencent à tomber. »

Des conseils et des outils pour en parler

Informar les membres de sa famille en cas de test positif est une obligation légale. Selon le décret 2013-527 du 20 juin 2013, le cas index (personne malade) porteur d'une prédisposition génétique a l'obligation d'informer les membres de sa famille^[24] :

- * du diagnostic de cette prédisposition ;
- * de leur risque d'être porteur de la mutation ;
- * de la possibilité, pour les membres de la famille, de connaître leur statut via un test génétique prescrit par un généticien.

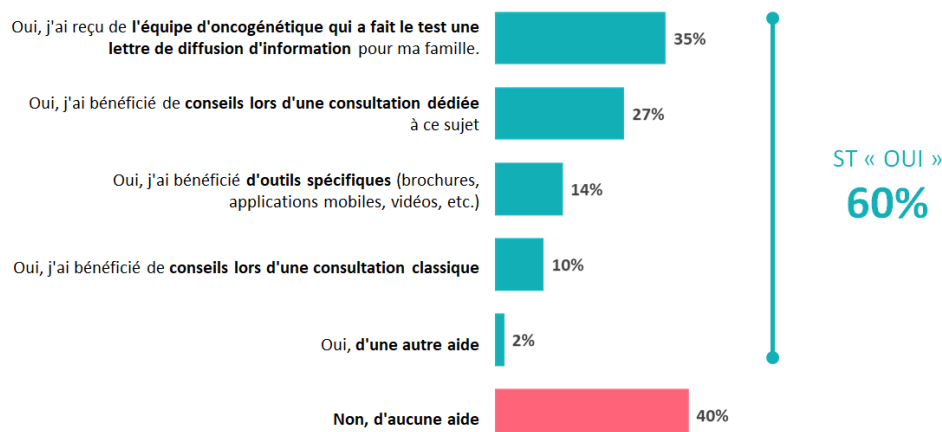
Le test est pratiqué dans le strict respect des lois de bioéthique. Les données génétiques individuelles restent confidentielles. Le médecin n'a en aucun cas le droit de contacter directement les personnes apparentées au patient, sauf si celui-ci le demande. L'information ne peut circuler que par l'intermédiaire des patients.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

Pour aider à cette prise de parole en famille, l'oncogénéticien leur remet une lettre de diffusion d'informations. Parmi les répondant à l'enquête, **60% d'entre eux avaient reçu pour les aider cette lettre de diffusion d'informations de l'oncogénéticien, ou encore des conseils, des brochures...**

6 patients sur 10 ont bénéficié d'aide pour l'annoncer à leurs proches, le plus souvent grâce à une lettre d'information de l'équipe médicale ou lors d'une consultation dédiée à ce sujet



Cependant, **40% des répondant à l'enquête soulignent le fait qu'ils n'ont reçu aucune aide pour en parler à leur famille.**

Pr Pascal Pujol, chef du service d'oncogénétique du CHU de Montpellier et membre fondateur de l'association BRCA France

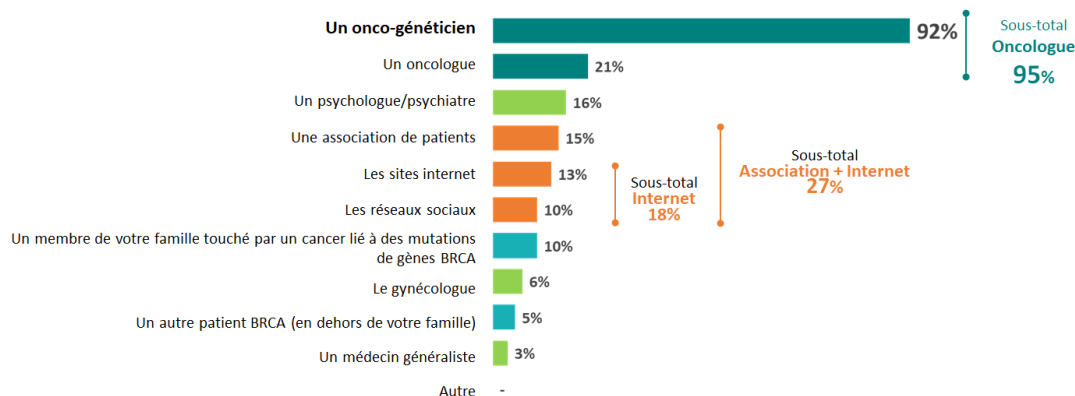
« Nous avons réalisé une étude^[25] qui a montré qu'un tiers des apparentés n'avaient pas reçu l'information, qui se perd avec la distance entre générations. Plus les apparentés sont éloignés du patient en termes de distance familiale, moins il y aura de chances qu'ils reçoivent l'information. C'est un point de vigilance, et un point d'amélioration. »

Un besoin d'informations qui reste aigu

En complément des informations fournies par l'oncogénéticien ou l'oncologue, environ **1/3 des répondant à l'enquête ont trouvé des éléments de réponse à leurs questions auprès des associations, des sites internet et des réseaux sociaux.** Des sources d'informations à ne pas négliger.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

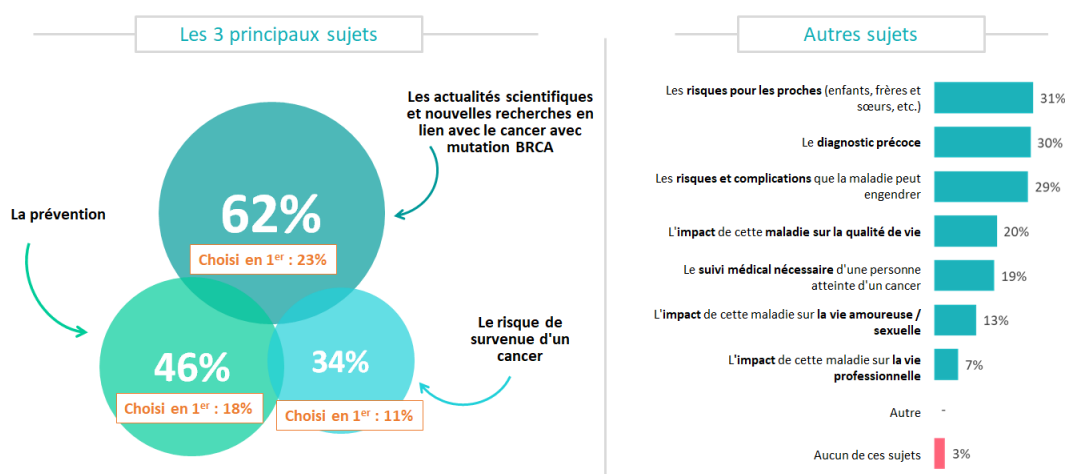
AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM



Catherine Arzelier, ambassadrice de l'association Geneticancer, dédiée aux cancers génétiques et /ou d'origine héréditaire

« L'information sur ces cancers d'origine héréditaire est de plus en plus complexe. Elle est difficile à assimiler avec simplement les consultations médicales. De plus, les patients n'osent pas poser certaines questions aux spécialistes, souvent pour ne pas leur faire perdre du temps. Il est nécessaire de trouver un cadre et des outils pour favoriser un vrai dialogue du patient avec les généticiens et les oncologues, et faciliter ensuite la transmission des informations au sein de leur famille. »

Les sujets pour lesquels les patients et leurs proches aimeraient avoir plus d'informations sont non seulement ceux qui permettent de bien comprendre leur situation, mais en première place ceux qui concernent les avancées scientifiques.



Et plus largement, les éléments qui intéressent le plus les patients et les proches concernent leur prise en charge : **une meilleure fréquence de suivi (97%), un diagnostic plus précoce (95%), etc.** Les patients veulent suivre l'arrivée d'innovations dans la prise en charge, notamment au niveau des traitements.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

MARIE JOSEE, 74 ans, a été atteinte d'un cancer de l'ovaire liés à une altération du gène BRCA, et a eu ce rôle d'information auprès des femmes de sa famille.

« Je suis étonnée par le manque d'information sur les cancers familiaux, mais moi, je suis très curieuse de nature donc je m'informe tout le temps. »

Chloé Rideau, représentante de l'association BRCA France

« Encore trop de médecins ne font pas le lien entre la répétition de cancers dans une famille et une composante génétique. Et lorsque ce lien est fait, les familles sont en quête permanente d'informations sur les avancées de la recherche et des traitements. Il faut donc communiquer, encore et toujours, pour non seulement intervenir après l'apparition de la maladie mais également proposer une approche préventive et adaptée à chaque personne. »

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

#BRCAJENPARLE : UNE CAMPAGNE D'INFORMATION POUR SENSIBILISER À L'IMPORTANCE DU DIALOGUE AUTOUR DU CANCER AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ MAIS AUSSI EN FAMILLE

De 5 à 10% des cancers diagnostiqués^[26] sont liés à la présence d'altérations génétiques transmissibles à la descendance. Plus de 80 gènes de prédisposition aux cancers ont été identifiés^[27], dont les gènes *BRCA*. Des chiffres qui montrent l'importance d'accroître les connaissances de la population sur ce sujet, afin de créer les bonnes conditions pour en parler avec son médecin, et en parler en famille. Car la connaissance chez une personne de la présence d'une prédisposition permet de mettre en place une surveillance spécifique, des actions de prévention, et en cas d'apparition de cancer, un traitement précoce adapté.

Afin de sensibiliser les professionnels de santé et le grand public au sujet des altérations génétiques impliquées dans le développement de certains cancers, en particulier les formes familiales liées aux gènes *BRCA*, les laboratoires AstraZeneca et MSD ont décidé de mener une campagne d'information en partenariat avec trois associations : BRCA France – IMAGYN – GénétiCancer.

Cette campagne a débuté par un état des lieux sur la connaissance et le besoin d'informations et d'accompagnement, qui a été dressé à l'aide d'un questionnaire et de discussions menées avec les associations de patients et deux oncogénéticiens, le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet, chef du service de génétique de l'Institut Curie et professeur de génétique médicale à l'Université de Paris, et le Pr Pascal Pujol, chef du service d'oncogénétique du CHU de Montpellier et membre fondateur de l'association BRCA France.

A date, un plan de communication nationale en plusieurs phases et des outils pour répondre à ce besoin d'informations et d'accompagnement ont été co-construits au mois d'octobre 2020, avec :

- l'organisation d'**une conférence de presse de lancement de la campagne #BRCAj'enparle**, afin de mobiliser la presse grand public autour de ce sujet de santé publique, encore tabou dans notre société, et sensibiliser la population à des messages de prévention. A cette occasion, les résultats du sondage OpinionWay sont dévoilés, et serviront de base pour les phases suivantes de la campagne.
- au centre de la campagne, **la réalisation d'une série de 5 podcasts**, qui chaque semaine à partir du 9 octobre, donnent la parole à celles et ceux dont la vie a connu un tournant inattendu après la découverte d'une altération d'un gène *BRCA* dans leur famille. Un moment de vie partagé avec sincérité et authenticité pour mieux comprendre les cancers d'origine héréditaire et aider à en parler autour de soi.

Ces podcasts seront diffusés sur la chaîne YouTube "Et si on parlait du cancer ?", sur les pages **Facebook VivreAvec** (<https://www.facebook.com/VivreAvecunCancerduPoumon/> ; <https://www.facebook.com/VivreAvecUnCancerdelOvaire/> ; <https://www.facebook.com/VivreAvecUnCancerduSeinMetastatique/>), et sur différentes plateformes d'écoute.



MARIE JOSEE, 74 ans, a été atteinte d'un cancer de l'ovaire lié à une altération du gène *BRCA*. Elle témoigne de son rôle parfois sensible, toujours utile, d'information et d'accompagnement auprès des femmes de sa famille. Son parcours est une formidable leçon de vie et d'espoir qui invite à sensibiliser le plus grand nombre pour améliorer la prise en charge du cancer.



YVETTE, 42 ans, a décidé de se faire dépister à 32 ans quand elle a appris que sa mère était porteuse d'une altération du gène *BRCA*. Elle raconte son parcours long mais porteur d'espoir, vers la guérison : le test, la surveillance pendant des années puis la décision d'une intervention chirurgicale.



CORINNE, est porteuse de la mutation du gène *BRCA*. Elle a été la première de sa famille à avoir cette information. Elle retrace pour nous la constitution de son arbre généalogique qui lui a permis de découvrir qu'elle avait hérité cette mutation de son grand-père, décédé quelques années plus tôt d'un cancer de la prostate.



LAETITIA, a appris qu'elle était porteuse de la mutation du gène *BRCA* à l'aube de ses vingt ans. Prête à accepter une ablation pour ne pas que le cancer prenne le pas sur sa vie, Laetitia apprend qu'elle est enceinte. Un chemin de vie compliqué mais parsemé de belles initiatives et d'une belle énergie.



CATHERINE a eu son premier cancer du sein à 35 ans, seulement 3 ans après celui de sa mère décédée du même cancer, puis le second 10 ans plus tard. Une histoire de courage partagée entre 3 générations. Et elle nous fait part de l'espoir qu'elle a, notamment pour ses filles.

Pour visualiser la bande annonce des podcasts :

<http://bit.ly/BRCA-BAPodcasts>

Le #BRCAJenParle sera « viralisé » sur les réseaux sociaux, d'autres actions viendront compléter la réponse aux besoins d'informations des patients.

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

À propos de BRCA France

Association de personnes porteuses de la mutation génétique BRCA, créée en 2015 dont le siège est à Montpellier. Ses missions sont d'informer les personnes porteuses d'une prédisposition génétique au cancer du sein ou de l'ovaire ; diffuser l'information de la prise en charge des prédispositions génétiques aux personnes et à leur famille : dépistage, prévention médicale et



chirurgicale, protocoles de recherche, nouvelles thérapeutiques ; accompagner et soutenir de façon personnalisée la décision de prise en charge (surveillance, chirurgie, prévention médicamenteuse...) ; harmoniser les pratiques en relayant les recommandations de l'Institut National du Cancer ; organiser les réunions scientifiques et d'information regroupant professionnels de santé et/ou patients ; diffuser les informations relatives à l'accès géographique, aux centres de référence en oncogénétique, en dépistage radiologique experts, aux recours psychologiques ; accompagner les personnes sur le plan psycho-social.

<https://www.brcafrance.fr/>

À propos de IMAGYN

IMAGYN (Initiative des Malades Atteintes de cancers GYNécologiques) est une association de loi 1901, créée en 2014 par une dizaine de patientes atteintes de cancers gynécologiques.



Nous avons 5 missions principales : sensibiliser, partager, soutenir, informer les patientes, leur famille, leurs proches et toute personne concernée par tous les aspects des maladies gynécologiques (prévention, annonce, suivi, prise en charge pendant et après le traitement), et aider à faire avancer la Recherche. L'association a pour but de soutenir toute diffusion d'information sur les cancers gynécologiques à travers : la création et la diffusion sur tout support de communication (papier, photo, vidéo, internet). L'association a pour but d'organiser et/ou participer à des congrès, des formations ou tout évènement lié aux cancers gynécologiques.

<https://www.imagyn.org/>

À propos de Geneticancer

Association loi 1901, fondée en 2015, dédiée à la lutte contre les cancers génétiques et /ou d'origine héréditaire.

Ses principales missions :



- Le soutien & l'accompagnement des familles a : l'information, prévention, détection et suivi des personnes prédisposées aux cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire ainsi que leurs familles (BRCA...), la prise en charge et le soutien des malades et de leurs familles (enfants & adultes...), le suivi psychologique du patient et ses proches, la communication de l'information génétique aux enfants et aux adultes, le référencement des consultations d'oncogénétiques pour en faciliter l'accès.

- L'éducation, l'information & la communication: des actions de sensibilisation sur les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire auprès du grand public, l'animation de groupes de paroles à destination des personnes porteuses d'une mutation génétique, l'organisation de conférences-débats entre médecins /patients, réunions scientifiques avec les professionnels de la santé sur les enjeux de la génétique et l'hérédité, l'évaluation du (des) risque(s) selon l'histoire familiale.

- Le financement de la recherche : organisation d'événements, la fabrication ou réalisation d'objets dérivés dont une part des bénéfices est reversée au profit de la recherche sur les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire.

Le développement du mécénat avec pour objectif de participer au financement de la recherche sur les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire.

<http://geneticancer.org/>

À propos de l'AFU



L'Association Française d'Urologie est une société savante représentant plus de 90 % des urologues exerçant en France (soit 1 133 médecins).

Médecin et chirurgien, l'urologue prend en charge l'ensemble des pathologies touchant l'appareil urinaire de la femme et de l'homme (cancérologie, incontinence urinaire, troubles mictionnels, calculs urinaires, insuffisance rénale et greffe), ainsi que celles touchant l'appareil génital de l'homme. L'AFU est un acteur de la recherche et de l'évaluation en urologie. Elle diffuse les bonnes pratiques aux urologues afin d'apporter les meilleurs soins aux patients, notamment via son site internet urofrance.org et un site dédié aux patients urologie-sante.fr.

<https://www.urofrance.org/>

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

À propos d'AstraZeneca France

AstraZeneca est une entreprise biopharmaceutique internationale guidée par la science et axée sur la recherche, le développement et la commercialisation de médicaments de prescription, principalement pour le traitement des maladies dans trois grands domaines thérapeutiques : l'oncologie et les maladies cardiovasculaires, les maladies rénales et métaboliques et les maladies respiratoires. AstraZeneca opère dans plus de 100 pays et ses médicaments innovants sont utilisés par des millions de patients à travers le monde. Pour en savoir plus, consultez le site www.astrazeneca.fr et suivez-nous sur Twitter : @AstraZeneca_FR.

À propos de MSD France

Présent en France depuis 1961, MSD France est la filiale de la société américaine Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA, laboratoire biopharmaceutique leader dans le monde, qui invente et met au point des médicaments et des vaccins ciblant les maladies les plus difficiles à traiter. MSD se donne pour objectif d'apporter aux patients et aux professionnels de santé une offre de santé globale et innovante, composée à la fois de médicaments - principalement dans en oncologie, vaccinologie et infectiologie - et de solutions et services, en particulier digitaux. Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.msd-france.com ou suivez-nous sur Twitter (@MSDFrance et @MSDFrOncologie) et LinkedIn (MSD France).

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM

SOURCES

- [1]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Facteurs-de-risque/Predispositions-genetiques>
- [2]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Des-consultations-specifiques/Consultations-d-oncogenetique>
- [3]<https://curie.fr/dossier-pedagogique/une-prise-en-charge-medicale-du-risque>
- [4]Enquête réalisée à la demande des laboratoires AstraZeneca et MSD. 123 répondants sont des patients (105) ou proches de patients (18) atteints d'un cancer lié à des mutations de gènes *BRCA*.
- [5]Yoshida K, Miki Y. Role of *BRCA1* and *BRCA2* as regulators of DNA repair, transcription, and cell cycle in response to DNA damage. *Cancer Sci.* 2004 Nov;95(11):866-71. doi: 10.1111/j.1349-7006.2004.tb02195.x. PMID: 15546503
- [6]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-pancreas/Facteurs-de-risque>
- [7]Ibrahim et al. "Male *BRCA* mutation carriers: clinical characteristics and cancer spectrum", *BMC Cancer*. 2018; 18: 179; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5809938>
- [8]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Cancer-du-sein-chez-l-homme>.
- [9]Mitra A, Jameson C, Barbachano Y, et al. Overexpression of RAD51 occurs in aggressive prostatic cancer. *Histopathology*. 2009;55:696-704
- [10]<http://tenon.aphp.fr/cancer-de-la-prostate-les-hommes-a-haut-risque-de-cancer-de-la-prostate-ont-eux-aussi-leur-parcours-de-soins-en-jour/>
- [11]<http://geneticancer.org/brcalesautres/#:~:text=Les%20hommes%20inform%C3%A9s%20qu'une,ses%20enfants%20est%20de%2050%25>.
- [12]INCA:https://www.ecancer.fr/content/download/255246/3573612/file/Cancers_en_France-Essentiel_Faits_et_chiffres-2018.pdf
- [13] <https://www.brcafrance.fr/>
- [14]INCA:<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Facteurs-de-risque/Predispositions-genetiques>
- [15]Le Cancer de La Prostate - Les Cancers Les plus Fréquents | Institut National Du Cancer / Xtandi HAS CT 20 Nov 2013 / Zytiga HAS CT May 2018 / Marteau F. et al, ISPEN, Kantar Health, ISPOR 2014 poster
- [16]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-prostate/Points-cles>
- [17]<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-de-la-prostate>
- [18]Données PROfound : Bono J, et al. *Annals Oncol.* 2019;30(suppl5):v325-v355 (abst 847PD) associated poster

[19]<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein>

[20]<https://www.brcafrance.fr/>

[21]<https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/L-Institut-publie-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-des-cancers-en-France-edition-2019>

[22]T Golian et al, Geographic and Ethnic Heterogeneity of Germline BRCA1 or BRCA2 Mutation Prevalence Among Patients With Metastatic Pancreatic Cancer Screened for Entry Into the POLO Trial, JCO 2020. <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.19.01890>

[23]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Des-consultations-specifiques/Consultations-d-oncogenetique>

[24]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Des-consultations-specifiques/Consultations-d-oncogenetique>

[25]Nathalie Alegre et al., Psychosocial and clinical factors of probands impacting intrafamilial disclosure and uptake of genetic testing among families with *BRCA1/2* or MMR gene mutations Psychooncology. 2019 Aug;28(8):1679-1686

[26]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Des-consultations-specifiques/Consultations-d-oncogenetique>

[27]<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Des-consultations-specifiques/Consultations-d-oncogenetique>

Document strictement destiné à l'information de la presse.

AstraZeneca France et MSD France vous remercient de bien vouloir tenir compte, dans l'utilisation que vous pourriez faire des informations contenues dans ce dossier, tant des dispositions du code de la santé publique réglementant la publicité pour le médicament que de celles de la Charte SPEPS/UDA/LEEM