

CLIN D'OEIL sur la Recherche

UN BULLETIN D'INFORMATION DU RÉSEAU

Volume 1 | Numéro 1 | Août 2016



LES PRATIQUES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES NON PORTEUSES D'UNE MUTATION *BRCA1* OU *BRCA2*

J'ai le plaisir de vous présenter la première édition du Clin d'œil sur la recherche. Le but de ce bulletin est de vous informer des recherches menées par notre équipe dans le domaine des cancers du sein et de l'ovaire héréditaires.

Dans ce premier numéro, nous vous présentons les résultats d'une étude que nous avons menée entre 2012 et 2015 grâce à l'appui financier de la Fondation du cancer du sein du Québec.

L'étude portait sur les pratiques de dépistage des femmes non porteuses d'une mutation familiale *BRCA1/2*. Dans le cadre de cette étude, cinq groupes de discussion (*focus groups*) ont été menés sur l'expérience de dépistage du cancer du sein et le suivi médical des femmes non porteuses. Voici les faits saillants de ces rencontres.

Bonne lecture!



Dr Michel Dorval est professeur titulaire à la Faculté de pharmacie de l'Université Laval et chercheur au Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval. Son programme de recherche porte principalement sur les enjeux liés au cancer du sein héréditaire et familial.

Pourquoi avons-nous fait cette étude?

Depuis la découverte des mutations des gènes *BRCA1* et *BRCA2*, au milieu des années 1990, beaucoup de recherches ont été effectuées sur les femmes porteuses de ces mutations. Les femmes non porteuses, de leur côté, n'ont pas beaucoup retenu l'attention des chercheurs. Jusqu'à tout récemment, on en connaissait donc très peu sur l'expérience vécue par ces femmes et sur leurs habitudes de dépistage. On les croyait par exemple généralement rassurées d'avoir un niveau de risque de cancer du sein et de l'ovaire estimé comparable à celui des femmes de la population générale. Toutefois, les rares études existantes laissaient entendre que cela n'était pas toujours le cas.

Caractéristiques des participantes

Vingt-huit femmes non porteuses, âgées de 31 à 71 ans, ont participé à ces groupes de discussion. Leur expérience personnelle et familiale était variable :

- La plupart des participantes ont appris qu'elles étaient non porteuses avant l'âge de 49 ans.
- Elles savaient qu'elles étaient non porteuses depuis une période variant de 1 an seulement à une dizaine d'années.
- Plusieurs venaient d'une famille où il y a beaucoup de cas de cancer.
- Quelques femmes étaient la première personne de leur famille à être testée.

Apprendre son statut de non porteuse

La plupart des femmes se sont senties soulagées d'apprendre qu'elles étaient non porteuses. Plusieurs ont toutefois été surprises de ce résultat, une réaction qu'elles attribuent au fait d'avoir une lourde histoire familiale de cancer.

Dans l'ensemble, les participantes ont été informées que leur niveau de risque de cancer était comparable à celui des femmes de leur âge dans la population. On leur a aussi dit qu'elles n'avaient pas à prendre de mesures de dépistage du cancer particulières, ni besoin de suivi médical spécialisé.

Toutefois, certaines participantes ne se souviennent pas vraiment des informations qu'elles ont reçues lorsqu'elles ont appris le résultat de leur test. Plusieurs d'entre elles pensent que ce serait à cause de l'intensité émotive (stress, inquiétude, anxiété, etc.) entourant l'expérience du test génétique.

Par ailleurs, le fait d'être non porteuse n'est pas nécessairement rassurant. Probablement influencées par leur histoire familiale, plusieurs participantes continuent en effet de penser que leur risque de cancer demeure plus élevé que celui des femmes de leur âge. Même si certaines ont diminué la fréquence de leurs examens de dépistage ou arrêté certains tests depuis qu'elles savent qu'elles sont non porteuses, ce n'est pas le cas de la majorité. Certaines femmes demeurent incertaines quant à leur risque réel de cancer et aux mesures de dépistage appropriées pour elles.

Le suivi médical et les interactions avec le médecin

Presque toutes les participantes sont suivies régulièrement par un médecin de famille ou un gynécologue, parfois par les deux. Elles sont satisfaites de leur suivi médical, qu'elles considèrent comme rassurant. Elles se sentent protégées au cas où un cancer se développerait. Pour certaines, ce suivi est d'autant plus précieux qu'elles se sentent délaissées par le milieu médical spécialisé.

Les participantes disent qu'il est possible de parler de dépistage avec leur médecin si elles le désirent. Alors que certaines aiment participer aux décisions concernant leur dépistage, d'autres n'en ressentent pas le besoin et s'en remettent aux recommandations de leur médecin. L'histoire familiale de cancer semble influencer plusieurs discussions touchant le dépistage. Certaines femmes préfèrent ne rien changer aux mesures de dépistage qu'elles avaient avant de connaître leur résultat de test, même si leur médecin n'est pas nécessairement d'accord. Inversement, il arrive qu'une femme désire diminuer son dépistage, mais que son médecin hésite à aller dans ce sens.

Les médecins n'ont pas tous la même opinion sur les mesures de dépistage qu'ils jugent appropriées pour les femmes non porteuses :

- certains médecins proposent le suivi recommandé aux femmes de la population générale;
- d'autres préconisent plus de dépistage, en fonction de l'histoire familiale de la patiente;
- certains semblent plutôt laisser le choix à leur patiente.

On constate donc une variété d'opinions et d'attitudes face au dépistage, tant du côté des femmes que de celui des médecins. Lorsqu'elles sont confrontées à des opinions médicales différentes, les femmes non porteuses peuvent se sentir confuses et se demander si leur suivi est adéquat. Certaines participantes pensent aussi que les médecins qui les suivent ne sont peut-être pas en mesure de les renseigner adéquatement sur la génétique ou sur des questions spécifiques aux femmes non porteuses.

Besoins d'information des femmes non porteuses

L'évolution de la génétique semble à la fois intéresser et préoccuper plusieurs participantes. Certaines se demandent si les informations qu'elles ont reçues au moment de la divulgation du résultat de leur test sont toujours pertinentes.

De même, elles aimeraient savoir si les mesures de dépistage qu'on leur a conseillées sont toujours appropriées.

De nombreuses participantes aimeraient pouvoir rencontrer de nouveau l'équipe d'oncogénétique pour obtenir ces renseignements. Elles souhaiteraient pouvoir bénéficier de telles rencontres à intervalles réguliers (par ex. aux 5 ans), ou du moins être revues quelques années après avoir reçu le résultat de leur test.

Les participantes ont d'importants besoins d'information. Nombre d'entre elles cherchent à s'informer par leurs propres moyens, notamment sur Internet. Elles s'interrogent toutefois sur la validité des renseignements qu'elles trouvent et aimeraient disposer d'une source d'information fiable, sur Internet ou ailleurs.

Les participantes ont suggéré divers outils d'information. Plusieurs aimeraient par exemple qu'on remette un document d'information aux femmes non porteuses lorsqu'on leur annonce le résultat de leur test. Ce document pourrait servir de référence et être utile pour les aider à parler du test à d'autres membres de leur famille. Plusieurs participantes se sentent en effet mal outillées pour le faire. D'autres moyens d'information sont aussi proposés : forum de discussion ou rencontres avec d'autres femmes non porteuses.

Équipe de recherche

Dr. Michel Dorval (Université Laval)
Dr. Jocelyne Chiquette (Université Laval)
Dr. Jacques Simard (Université Laval)
Dr. William Foulkes (Université McGill)
Dr. Pavel Hamet (Université de Montréal)

Les résultats de cette étude ont été publiés en 2015 dans la revue scientifique *Genetics in Medicine*. ([voir le résumé de l'article](#)).

L'équipe de recherche remercie chaleureusement les femmes qui ont participé à cette étude.

Que peut-on conclure?

Cette étude a permis de mieux comprendre la situation des femmes non porteuses, un groupe de personnes peu étudié dans les recherches sur les cancers héréditaires et familiaux. Elle a notamment montré que ces femmes ont des caractéristiques et des besoins particuliers, et que leur situation est probablement plus complexe qu'on le pensait au départ. Les préoccupations exprimées par les participantes, leurs besoins d'information et leur intérêt pour la génétique révèlent aussi que les femmes non porteuses sont proactives et désirent participer à leur propre suivi.

Enfin, l'étude montre clairement qu'il est nécessaire de mettre au point des outils d'information répondant aux besoins des femmes non porteuses et qu'il faut sensibiliser les milieux médicaux aux particularités de ce groupe de personnes. La diffusion des résultats de l'étude dans le présent bulletin est un premier pas dans cette direction.



Pour nous contacter :

Réseau ROSE

Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia
Hôpital du Saint-Sacrement du CHU de Québec
1050, chemin Ste-Foy, Québec QC G1S 4L8
Local L3-27

Téléphone : 418 525-4444 poste 84621

Télécopieur : 418 682-7394

Centre_ROSE@crchudequebec.ulaval.ca

