

# 12

## **Prise en charge des patientes à haut risque génétique de cancer du sein et de l'ovaire : place du secteur libéral**

D. SERIN, G. AUCLERC, R. REGAL, G. ERRIAU

---

### **Introduction**

La prise en charge des patientes à haut risque génétique de cancer du sein et de l'ovaire nécessite une approche multidisciplinaire dans laquelle la place du secteur libéral est importante.

Cette prise en charge consiste en une identification de ces patientes au sein de la communauté féminine, leur information, leur orientation vers les consultations spécialisées en oncogénétique, la réalisation des explorations d'imagerie, enfin d'assurer leur suivi médical et psychologique. Tout ceci ne peut se concevoir vu la rapidité de l'évolution et la masse des connaissances, la complexité des procédures et les implications sociales, éthiques et psychologiques, sans que tous les intervenants ne s'intègrent dans un réseau à compétences multiples centré sur la patiente. Si le secteur libéral ne peut pas être exclu de cette prise en charge, il ne peut pas le faire de façon autonome et la complémentarité privé-public trouvera dans ce domaine une nouvelle expression.

### **Identification des patientes à haut risque génétique de cancer**

L'identification des patientes potentiellement à haut risque de cancer nécessite à la fois une connaissance des critères anamnétiques et épidémiologiques définis par les oncogénéticiens (cf. chapitre 10, de D. Stoppa-Lyonnet) et un respect de la vie privée des individus et des familles bien précisé par les lois récentes concernant la bio-éthique et reposant entre autres sur le principe du volontariat.

Cette identification devrait être fréquemment réalisée par des intervenants du secteur libéral compte tenu de la nature des filières de soins qui sont majoritairement libérales dans notre pays dans le traitement initial des cancers du sein et de l'ovaire. Or la motivation de ce secteur paraît peu importante pour l'instant et nécessitera une information professionnelle plus poussée par le biais de plusieurs vecteurs dont celui de la Formation professionnelle agréée car il faut reconnaître actuellement une insuffisance de formation des médecins de terrain en épidémiologie, dépistage et globalement en cancérologie.

Le développement du secteur radio-sénologique devrait amener aussi les radiologues à rencontrer ce type de patientes et à les sensibiliser au problème, si elles ne le sont déjà.

Si les intervenants médicaux peuvent identifier cliniquement des patientes à risque, cette identification ne peut pas dépasser les frontières de l'information des patientes demandeuses.

## **Information des patientes**

La demande d'informations des patientes peut être spontanée, suscitée par la presse grand public et autres médias ou survenir après un contact avec un praticien. Elle peut être dans un premier temps réalisée sur le terrain mais il faudra rapidement référer ces demandes à un autre niveau d'expertise. La nature de ce sujet rend cette approche nécessairement très prudente. Il ne faut jamais ni brusquer les choses ni aller trop vite. Il faut à chaque étape laisser à la patiente un délai de réflexion pour établir le contact suivant car il faut toujours être très attentif à ne pas entrer dans un processus d'identification et d'information qui peut être destructeur à la fois pour les individus mais aussi pour les fratries et les familles. Le médecin de terrain joue là aussi un rôle capital car lui seul peut connaître l'état psychologique familial.

## **Orientation vers les consultations spécialisées**

Après un premier niveau d'information réalisée par les praticiens de terrain les patientes seront dirigées vers les consultations spécialisées en Oncogénétique qui sont réparties dans toute la France sur la base d'une consultation par région administrative, suivant en cela la répartition des Centres de lutte contre le cancer.

Le fonctionnement de ces consultations fait appel à des spécialistes qui déterminent si la patiente peut être considérée à risque génétique de cancer. En cas de suspicion clinique de risque génétique ces patientes se verront donner éventuellement des conseils concernant les possibilités de suivi. Certaines se verront proposer des explorations biologiques plus poussées et pourront participer, si elles sont éligibles et volontaires, à un protocole prospectif

de suivi en imagerie. Ces informations sont données à la patientes en tenant compte des implications éthiques et psychologiques dont nous avons déjà signifier l'importance et elles seront communiquées au(x) médecin(s) référent(s) choisi(s) par la patiente. En cas d'acceptation de participer à un essai clinique celui-ci, conduit par le groupe génétique de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (responsables : Pr A. Brémond, Pr J. Cuisenier, Dr D. Serin) et régi par la loi Huriet engage tout le réseau médical autour de la patiente dans une assurance et un contrôle de qualité qui sont le gage d'une rigueur méthodologique permanente et évaluée.

Ce partage des données inhérent au travail en équipe nécessite un partage du secret médical et un accord préalable de la Commission nationale informatique et liberté.

Enfin ces consultations faites par des oncogénéticiens n'ont pas encore de codification dans la nomenclature des actes médicaux. Il faudrait les intégrer dans le budget global des établissements publics car le secteur libéral n'a pas vocation à développer de façon autonome ce type de consultations qui pourront s'intégrer parfaitement dans les réseaux de soins. Dans le même ordre d'idées certains réclament une codification spéciale avec paiement d'un acte de consultation de dépistage en médecine générale.

## Réalisation des explorations d'imagerie

Si la réalisation des examens de biologie moléculaire et génétique ne peut se concevoir que dans des laboratoires hautement spécialisés et soumis à un contrôle de qualité permanent, il est possible dans notre pays de réaliser les explorations d'imagerie à la fois dans le secteur hospitalier et dans le secteur libéral.

On peut trouver dans l'annuaire édité annuellement (*Annuaire de la cancérologie/radiothérapie et des imageries médicales en France*, 15<sup>e</sup> édition – Pr A. Laugier éditeur délégué, Hôpital Tenon – Paris) des statistiques concernant le parc radiologique médical français et son évolution dans le temps.

Mammographes	Année					
	1988	1990	1993	1994	1995	1995/1994
Privé	745	1 103	1 774	1 935	2 070	+ 135
Public	239	248	327	347	361	+ 14
Total	984	1 351	2 101	2 282	2 441	+ 149

L'Office de protection contre les radiations ionisantes (OPRI) vient de publier des chiffres concernant les installations recensées en France en 1995 : secteur libéral : 2167, secteur public et assimilé 364 soit au total 2 531 appareils de mammographies en France (*La Lettre du Radiologue* n° 289, 10 octobre 1996, p. 4).

Ces chiffres témoignent de l'importance prise par le secteur libéral français dans l'exploration du sein et de sa capacité à prendre en charge l'exploration de la pathologie mammaire en coordination avec les autres secteurs. Il n'y a pas encore de chiffres officiels du nombre de mammographies réalisées dans notre pays. Cependant, du fait de la répartition très inégale des mammographies, on peut écrire sans se tromper que la très grande majorité est réalisée en secteur libéral.

Les mammographies de ces patientes à haut risque génétique de cancer du sein sont des examens en principe difficiles à réaliser et à interpréter car les patientes à explorer sont généralement d'âge inférieur à 50 ans parfois beaucoup plus jeunes et l'on connaît les limites de la radiologie dans ces seins. La qualité actuelle des mammographies s'est nettement améliorée ces dernières années en raison des progrès techniques intéressant la chaîne de l'image et rend aujourd'hui accessibles des seins que l'on considérait encore récemment comme difficiles à lire. D'autre part la formation des personnels médicaux et paramédicaux par l'intermédiaire des sociétés savantes comme des organismes de formation professionnelle (AFORSPE et Syndicat national de radiologie) a permis d'améliorer la qualité des actes réalisés et leur interprétation. Grâce aux efforts réalisés par la profession comme par chaque médecin à travers le contrôle de qualité, la double lecture et la formation médicale conventionnelle, le service rendu à la population féminine française en imagerie du sein est reconnue comme de qualité.

Le caractère opérateur-dépendant de l'échographie rend plus difficile la réalisation de la double lecture à laquelle tous les radiologues attachent aujourd'hui une grande importance dans la lecture des mammographies.

Les radiologues du secteur libéral qui s'intégreront dans ces réseaux seront des éléments très motivés pour l'identification des familles et des individus à haut risque génétique de cancer plus motivés. Le développement des réseaux informatiques d'échange et de stockage des images sera très utile pour gérer et exploiter les données recueillies.

## **Suivi médical et psychologique**

Les spécialistes des maladies génétiques insistent sur le suivi médical et psychologique des individus à risque génétique de cancer comme des membres de la même fratrie ou de la même famille qui ont échappé à ce risque. Une telle prise en charge nécessite une référence institutionnelle solide relayée par des

équipes de terrain décentralisées et le médecin généraliste comme le spécialiste libéral gynécologue, cancérologue ou autre paraissent des intervenants utiles et nécessaires. Là encore, la charge émotionnelle, les implications psychologiques, sociales (exclusion) sont si importantes que ce travail ne peut pas se concevoir hors d'une action coordonnée en réseau.

## Conclusion

Les récentes ordonnances portant réforme de la sécurité sociale insistent entre autre sur la nécessité de développer l'action médicale dans le cadre de réseaux de soins. Il est clair, comme nous l'avons souligné en introduction, que la complexité du sujet nécessite un travail en équipe basé sur la pluridisciplinarité et l'intradisciplinarité. Le secteur médical français d'exercice libéral peut et doit s'intégrer dans ces réseaux de soins. Sa capacité à prendre en charge les « malades cancéreux » dans le cadre de filières de dépistage, de diagnostic et de soins le rend à même de dépasser ses missions habituelles pour s'orienter vers des actions de santé publique tournées vers les « patient(e)s à haut risque de cancer » et coordonnées par ceux qui en ont reçu la mission par les textes réglementaires et législatifs.