

Mutations génétiques — — et cancer de l'ovaire : comprendre ET EN PARLER



IMAGYN

Initiative des Malades Atteintes
de cancers Gynécologiques

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

IMAGYN est une association de patientes atteintes de cancers gynécologiques et de proches. Elle a vu le jour en mai 2014 à l'initiative d'une dizaine de patientes et de proches qui souhaitaient s'unir pour rompre l'isolement trop fréquent dans ces maladies souvent taboues. IMAGYN s'est saisi de cinq missions : l'information, la sensibilisation, le soutien, le partage et la recherche. Avec l'obtention de l'agrément national du ministère des Solidarités et de la Santé des associations représentant les usagers de santé publique en janvier 2019, IMAGYN s'est vu confier une sixième mission : la défense des droits des patient·e·s auprès des institutions.

> NOS ACTIONS

Lors de la mise en œuvre de ces six missions, de nombreuses actions ont vu le jour pour accompagner au mieux les patientes et leurs proches dans la maladie : un site Internet www.imagyn.org, une newsletter trimestrielle [IMAGYN&Vous](#), des lignes téléphoniques avec [IMAGYN Écoute](#), un [forum de discussion](#) et des [Cafés IMAGYN](#) animés sur tout le territoire par les référentes bénévoles de la vingtaine d'antennes IMAGYN.

POURQUOI CE LIVRET ?

Lors de ces échanges avec les patientes et les proches, deux questions reviennent souvent, juste après le diagnostic : « pourquoi moi ? » et « comment en parler ? ». La première question trouve parfois une réponse dans les analyses génétiques. La seconde est toujours difficile, parfois plus quand la génétique s'en mêle. En effet, depuis dix ans, la recherche dans ces maladies méconnues a heureusement progressé et le cancer de l'ovaire est mieux connu, mieux compris et mieux expliqué. C'est pourquoi IMAGYN se devait d'accompagner les patientes pour mieux comprendre et savoir parler de la maladie qui fait partie de leur vie quotidienne : gagner des mois et des années de vie est important, mais savoir ce qui nous arrive et savoir en parler est essentiel pour ne pas être seule.

Ce livret a été conçu pour donner des clés de compréhension sur le parcours qui vous attend, du diagnostic aux analyses oncogénétiques, et sur le volet génétique de la maladie. Il a été pensé pour être accessible à toutes et à tous et nous espérons qu'il pourra vous aider tout au long de votre parcours de soins.

Pour nous contacter : imagyn.asso@gmail.com
Retrouvez toutes les informations sur www.imagyn.org

J'ai un cancer gynécologique

— APRÈS LE DIAGNOSTIC

Diagnostic n'est pas pronostic	4
Quand le cancer devient une histoire de famille	6
Le parcours de soins	8



Un cancer génétique, qu'est-ce que c'est ?

— LE TEMPS DES EXPLICATIONS

Comprendre les mutations génétiques	12
Se faire tester : quand, comment, pourquoi ?	14

— PARTAGER LES INFORMATIONS

En parler et accompagner sa famille	16
Le dépistage précoce	18

Vivre avec un cancer gynécologique

— L'ANNONCER ET EN PARLER

Les mots pour le dire à vos enfants	22
La famille à l'heure de la maladie	24
Le courage face à votre entourage	26

— LA VIE QUOTIDIENNE PENDANT LES TRAITEMENTS

Se préparer aux effets secondaires	28
Accepter de se faire aider	30

— RESSOURCES

Pour aller plus loin	32
-----------------------------------	----



J'ai un cancer **gynécologique**



Vous avez reçu un diagnostic de cancer gynécologique et vous vous posez sans doute 1 001 questions sur cette maladie, ses possibles origines, votre traitement à venir. Dans ce chapitre, nous vous expliquons comment les médecins vont caractériser au mieux la maladie et ainsi, vous proposer un parcours de soins personnalisé.

APRÈS LE DIAGNOSTIC

} Diagnostic n'est pas pronostic

Votre médecin a confirmé son diagnostic de cancer gynécologique. C'est votre chemin vers la rémission qui commence avec cette annonce. Il existe autant de cas de cancer que d'êtres humains. Des spécialistes vont maintenant travailler ensemble pour adapter le parcours de soins à votre cas particulier.



{ Surmonter le choc

Quand on apprend qu'on a un cancer, on est sous le choc. C'est normal. Cette annonce perturbe notre quotidien et brouille nos projets d'avenir. Mais vous ne faites pas face à tout cela seule. Votre médecin et votre équipe médicale sont là pour élaborer le parcours de soins le mieux adapté à votre situation. Leur rôle est aussi de vous aider à comprendre les particularités de votre maladie et de vos soins.

{ Bien vous entourer

Une fois le diagnostic confirmé, vous passez différents examens. Plusieurs spécialistes (oncologue médical, chirurgien, radiologue...) vont se réunir pour vous proposer **un suivi et un traitement adaptés à votre situation**. Pour vous soutenir et vous épauler dans votre quotidien, le soutien de vos proches est essentiel quand c'est possible et si vous souhaitez faire appel à eux.

Connaître votre tumeur

Pour cibler au mieux votre traitement, **le bilan diagnostique donnera notamment lieu à une analyse somatique de votre tumeur** : ce sont des tests qui permettent d'identifier les mutations présentes dans les tissus prélevés lors d'une intervention exploratrice (biopsie). Ces tests moléculaires déterminent les caractéristiques de votre tumeur. L'analyse basée sur le séquençage des cellules tumorales aura lieu dans l'une des 28 plateformes de génétique moléculaire des cancers qui existent en France.

En lien avec votre équipe soignante, les biologistes chercheront des biomarqueurs dans la tumeur, c'est-à-dire des caractéristiques qui donnent des indications sur le fonctionnement des cellules cancéreuses. Il peut s'agir de protéines produites en excès par les cellules cancéreuses ou d'une

altération de leur ADN. Dans le cas d'un cancer de l'ovaire, les médecins recherchent par exemple la mutation BRCA, mais aussi les anomalies de la recombinaison homologue (ou HRD). Ces différentes informations vont être importantes pour ouvrir des possibilités de traitement (*voir page 12*).

Garder espoir

Une fois qu'elle en saura plus sur votre tumeur, votre équipe médicale vous proposera un protocole médical basé sur un ou plusieurs traitements associés (*voir pages 8-9*). La chirurgie et les traitements médicamenteux sont les principaux traitements des cancers de l'ovaire. La recherche sur les cancers et leurs traitements fait chaque année de grands progrès et de nouveaux protocoles sont mis en place régulièrement. À l'heure où nous écrivons, nous ne savons pas ce qui sera possible très prochainement.



J'avais 43 ans quand mon gynécologue m'a annoncé que j'avais un cancer des ovaires. J'étais seule et je me suis retrouvée à la sortie de la consultation, seule dans le couloir, face à des femmes enceintes qui attendaient leurs consultations. Un des pires souvenirs de ma vie. Heureusement, la secrétaire est venue à ma rencontre et m'a amenée dans un endroit à l'écart pour m'expliquer tout le processus de mon combat.

Aline, 52 ans

APRÈS LE DIAGNOSTIC

Quand le cancer devient une histoire de famille

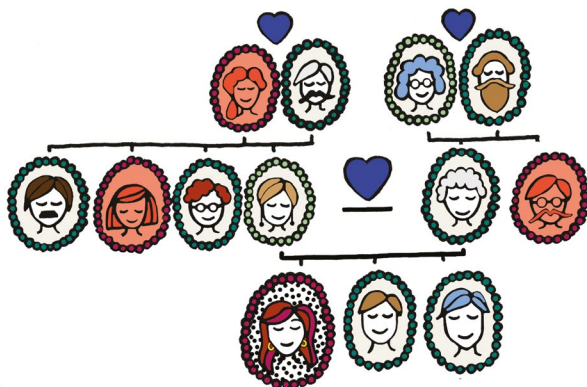
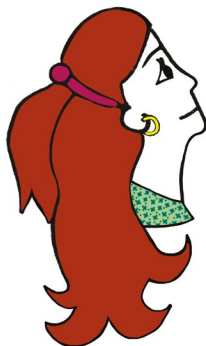
Quand on vous annonce un cancer de l'ovaire, il faut vous interroger sur votre histoire familiale. Si des membres de votre famille ont aussi eu un cancer gynécologique, parlez-en à votre médecin. Une consultation en oncogénétique vous sera probablement proposée. Vous rechercherez avec ce spécialiste de la génétique et du cancer une éventuelle prédisposition familiale.

Une histoire de transmission

La majorité des cancers de l'ovaire ne sont pas héréditaires : **on estime aujourd'hui qu'un cancer de l'ovaire sur cinq est lié à l'hérédité**. Les oncogénéticien·nes envisagent une prédisposition à ces cancers s'il existe **plusieurs cas de cancers dans la même branche parentale et/ou si ces cancers ont été précoces, survenant avant 40 ans. Le risque peut venir du côté paternel comme du côté maternel**. Les hommes peuvent aussi être porteurs de la mutation génétique en question et la transmettre à leurs enfants.

L'oncogénétique : qu'est-ce que c'est ?

Vous recevrez d'abord un questionnaire pour établir votre histoire familiale. Le but : **savoir si des membres de votre famille proche ont eu le même type de tumeur** (ovaire, sein, endomètre...). En génétique, par « proche », on entend frères et sœurs, enfants, parents et grands-parents, oncles et tantes, neveux et nièces, cousins germains. Il faut aussi explorer l'histoire de la famille paternelle, car **les hommes aussi peuvent être porteurs de ces mutations et les transmettre** (voir pages 18-19).



Le sujet est parfois délicat à aborder en famille (voir pages 16 à 19). **Vous avez droit à un suivi psychologique tout au long de cette démarche.** On ne connaît pas toujours l'histoire médicale de ses proches, mais quand c'est possible, ces informations sont utiles pour mieux cibler votre traitement et éventuellement **sensibiliser et suivre votre famille.**

Votre arbre généalogique

Lors de la consultation, l'oncogénéticien-ne analysera les résultats du questionnaire avec vous. **Vous retracerez ensemble votre arbre généalogique** et lui fournirez les informations que vous avez sur les cas de cancer dans votre famille. À partir

de ces informations, les risques d'une prédisposition génétique dans votre famille seront estimés. Si c'est le cas, on vous proposera un test génétique à partir d'une prise de sang et vous aurez les résultats au cours d'une autre consultation. Ce test nécessite votre consentement écrit.

Si le test révèle une altération génétique constitutionnelle, vous bénéficierez d'un suivi adapté et spécifique. Vous serez dans l'obligation d'informer votre famille de cette prédisposition pour leur permettre d'accéder à un suivi adapté et régulier (voir pages 16 à 19).

Le fait d'être porteuse d'une mutation génétique ne signifie pas qu'on développera forcément un cancer, juste que les probabilités sont nettement plus élevées que pour le reste de la population. Les mutations génétiques les plus courantes dans le cancer de l'ovaire sont les mutations BRCA 1 ou 2, mais il en existe d'autres (voir page 12).

Le parcours de soins

Plusieurs spécialistes sont impliqués dans votre suivi et vous accompagnent. Une fois la nature de la tumeur et son stade identifiés, une équipe se réunira pour définir le traitement le plus adapté lors d'une réunion pluridisciplinaire.

Comprendre votre programme personnalisé de soin

Lors de cette réunion de concertation pluridisciplinaire (aussi appelée RCP), votre équipe de médecins – composée d'au moins un·e radiothérapeute, un·e oncologue et un·e chirurgien·ne – discutera des traitements adaptés à votre cancer et à son stade d'évolution, en prenant en compte votre situation et votre état de santé. Les traitements viseront à enlever la tumeur et ses extensions, à contrôler l'évolution de la maladie et en traiter les symptômes, et éventuellement à réduire le risque de récurrence.

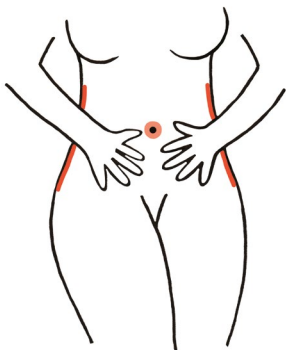
Vous rencontrez ensuite votre médecin référent au cours d'une consultation à laquelle nous vous conseillons de venir accompagnée. **Il vous expliquera et discutera avec vous du traitement envisagé.** Vous recevez un programme personnalisé de soins qui comprend les informations administratives et tous les contacts utiles, et qui met par écrit

votre diagnostic et le programme thérapeutique qui vous est proposé.

Toutes vos questions sont légitimes

La consultation est un moment privilégié pour poser toutes les questions que vous souhaitez à votre médecin référent. Vous pourrez également rencontrer d'autres membres de l'équipe soignante pour clarifier certains points. Vous pouvez si vous le souhaitez demander un deuxième avis. Sur votre demande, l'équipe soignante doit vous communiquer votre dossier médical.

Quelques exemples de questions que vous pouvez avoir : quelles sont mes options ? Quels sont les risques ? Puis-je attendre ? Que dois-je dire à mes proches ? Quels sont les effets secondaires des traitements ?



Pourrais-je avoir des enfants ?

Parlez-en à votre médecin si vous le souhaitez.

Dans de rares cas, une chirurgie conservatrice qui préserve l'ovaire non atteint, la trompe de Fallope ou l'utérus peut être proposée.

Chimiothérapie, opération ?

Il est possible de combiner des traitements locaux, systémiques, et une thérapie ciblée en cas de mutation identifiée de la tumeur (somatique ou génétique).

La chirurgie : le traitement commence souvent par la chirurgie. L'opération consiste à retirer toutes les lésions. C'est une opération complexe car le cancer de l'ovaire est invasif et touche rapidement les autres organes de l'abdomen.

Seule une équipe spécialisée et experte réalisant plus de 20 interventions par an dans le cancer avancé de l'ovaire est autorisée à intervenir. Si ce n'est pas le cas dans l'établissement où vous vous trouvez, vous serez orientée vers un centre autorisé.

La chimiothérapie : c'est un traitement systémique du cancer qui agit sur le corps tout entier. Vous recevez des médicaments par voie intraveineuse, qui circulent ensuite dans le sang pour atteindre les cellules cancéreuses et les détruire. Le traitement est organisé en cycles d'injection à intervalle régulier, en

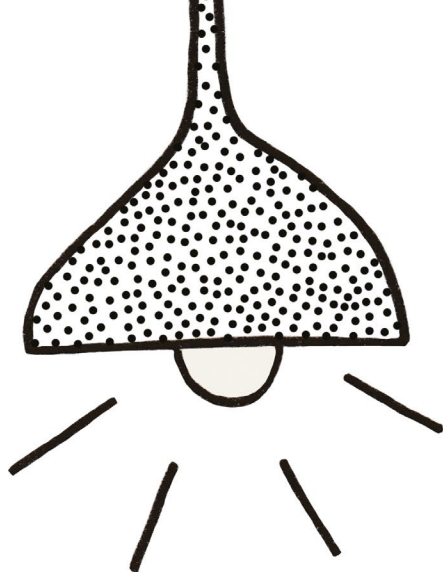


Nous commençons à essayer d'avoir un enfant quand mon cancer a été détecté. Cela a été très dur. Comme il était trop tard pour que mes ovocytes soient prélevés, on a provoqué ma ménopause. Après avoir bien discuté de notre désir d'être parents, nous avons déposé un dossier d'adoption.

Solène, 38 ans

ambulatoire, suivis de périodes de repos thérapeutique.

Les thérapies ciblées : une thérapie ciblée pourra vous être proposée en fonction des biomarqueurs de votre tumeur. Ces traitements innovants ciblent spécifiquement les cellules cancéreuses, en s'attaquant à certaines de leurs anomalies.



Un cancer génétique, **qu'est-ce que c'est ?**



On vous a annoncé que votre cancer gynécologique est peut-être génétique. Si le cancer est dû à une multiplication défectueuse de certaines de nos cellules, certaines variations de gènes augmentent le risque de développer un cancer. On parle alors de « cancer génétique ». Voici des informations pour mieux comprendre ces risques, pour vous et pour votre famille.

Comprendre les mutations génétiques

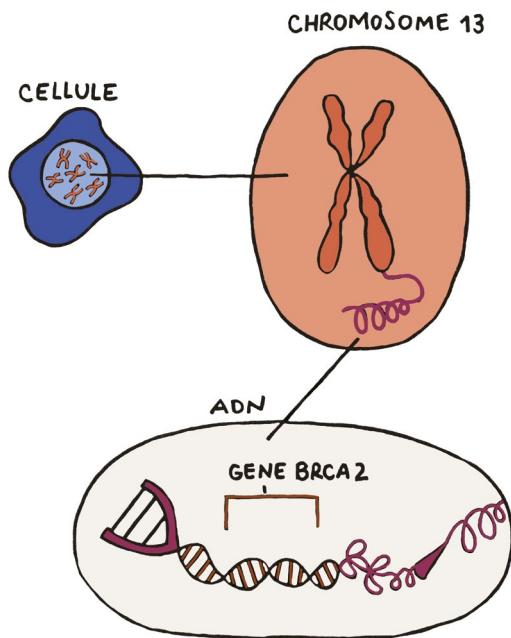
Tous les jours, dans notre corps, nos cellules se multiplient, remplissent leur fonction et meurent. Le cancer est une anomalie de ce processus naturel. Aujourd'hui, on sait que la mutation de certains gènes prédispose celles et ceux qui en sont porteurs à développer un cancer. C'est un facteur de risque, notamment pour les cancers de l'ovaire et du sein.

La recherche avance

Dans le monde entier, des équipes cherchent à mieux comprendre les causes des cancers de l'ovaire et à améliorer la prise en charge, du dépistage à la qualité de vie au cours des traitements et des soins. De nombreuses études visent à mieux connaître et comprendre la formation des cancers de l'ovaire. D'autres travaillent sur le ciblage des traitements et la personnalisation des thérapies, notamment par le biais des immunothérapies et des vaccins thérapeutiques.

Des gènes dans toutes nos cellules

Le corps humain est composé de près de 50 000 milliards de cellules. À l'intérieur de chaque cellule, un noyau renferme nos 23 paires de chromosomes. Chaque chromosome est, à son tour, constitué d'une chaîne de molécules : c'est l'ADN, fait de près de 20 000 gènes. **En continu, des milliers de cellules meurent et sont remplacées par de nouvelles cellules issues de la division des autres.** Ce renouvellement naturel assure le bon fonctionnement du corps humain. Il est contrôlé par les gènes qui, entre autres fonctions, ordonnent aux cellules de se multiplier ou non, selon nos besoins.



Une mutation génétique défectueuse

Quand les cellules germinales (reproductrices) sont atteintes de la mutation, la mutation est dite constitutionnelle ou génétique. Certaines mutations sont inoffensives et les cellules ont des systèmes de sécurité. Elles sont capables de repérer et de corriger les anomalies, voire de s'autodétruire si les mutations sont trop importantes.

Mais parfois, ces systèmes ne fonctionnent pas ou mal. **Les cellules peuvent alors se multiplier de façon anarchique** et former une tumeur cancéreuse ou non.

Toutes les mutations ne sont pas héréditaires

Nos gènes mutent en permanence, au fur et à mesure que nous vieillissons. C'est tout à fait normal et la plupart de ces mutations sont inoffensives.

Certaines sont somatiques : elles se produisent spontanément au cours de la vie. Elles sont principalement liées à des facteurs de risque comme le vieillissement, le tabac, l'alcool, les radiations, les produits chimiques... **Elles peuvent causer des cancers, qu'on dit « sporadiques » ou somatiques** parce qu'ils ne sont pas liés à l'hérédité. C'est le cas de la grande majorité des cancers. L'autre cause de mutation des cancers est génétique, c'est celle dont nous parlons dans ces pages.

Se faire tester : quand, comment, pourquoi ?

La recherche a découvert un certain nombre de gènes dont les mutations sont facteurs de risques de cancer. Les premiers suspects sont les gènes BRCA1 et BRCA2, fréquemment associés à des cancers de l'ovaire et du sein. Ce sont ceux que les équipes d'oncogénétique recherchent en premier dans le cadre d'une enquête familiale ou de tests.

Ces gènes qui prédisposent au cancer gynécologique

Depuis les années 1990, 13 gènes* ont été identifiés comme augmentant le risque de développer un cancer du sein et de l'ovaire. Deux gènes sont particulièrement concernés : ils sont appelés BRCA 1 et BRCA 2, un acronyme tiré de l'anglais breast cancer (cancer du sein). **15 à 20 % des personnes atteintes de cancer de l'ovaire et 2 à 5 % des personnes atteintes du cancer du sein portent une altération génétique (ou mutation) constitutionnelle des gènes BRCA 1 ou 2.**

Environ 2 personnes sur 1 000 possèdent des mutations constitutionnelles de ces gènes. Chez ces femmes porteuses de mutations de ces gènes BRCA 1 et BRCA 2, le risque de développer un cancer de l'ovaire est de 16 % à 68 % pour les femmes avec des mutations dans le gène BRCA1 et de 11 % à 27 % pour les femmes avec des mutations dans le gène BRCA2. Le risque de développer un cancer du sein avant l'âge de 70 ans est de 40 % à 85 %.

Quand dois-je me faire tester ?

Un médecin (oncologue, gynécologue, médecin traitant) peut vous proposer une consultation d'oncogénétique s'il y a de fortes raisons de penser qu'il y a un risque accru de cancer génétique

* 13 gènes à étudier face à un risque établi de cancer héréditaire du sein et de l'ovaire, selon Unicancer : BRCA1, BRCA2, PALB2, TP53, CDH1, PTEN, RAD51C, RAD51D, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2 et EPCAM



Voici des situations qui doivent attirer l'attention :

- trois cancers de même localisation ou deux cancers à un âge précoce chez des personnes de la même branche parentale (frères et sœurs, cousins germains, oncles et tantes, etc.) ;
- un cancer du sein avant 40 ans, un cancer du côlon avant 50 ans ou un cancer de l'ovaire avant 70 ans ;
- un cancer du sein ou des reins d'emblée bilatéral ou un cancer associé à une maladie prédisposante ;
- une association cancer du sein et de l'ovaire.

Les consultations d'oncogénétique permettent de faire le point sur ces risques (voir page 6).



Savoir que mon cancer était lié à une cause génétique m'a conduit à m'interroger sur mes origines et l'histoire des maladies dans ma famille.

Caroline, 35 ans

dans votre famille. Vous pouvez également en parler de vous-même à votre médecin traitant ou équipe médicale si cela vous inquiète.

Les hommes sont également concernés

Les mutations génétiques porteuses de risque de cancer gynécologique ne se transmettent pas que par les femmes ! Tous nos gènes nous sont transmis à parts égales par nos deux parents géniteurs. **Les hommes peuvent transmettre les gènes à risque ou être eux-mêmes touchés** par un cancer lié à ces mutations comme un cancer du côlon, et même dans certains rares cas, un cancer du sein. Il est donc important d'en parler aussi avec les hommes de votre famille dans le cas d'une recherche génétique.

L'annoncer et accompagner sa famille

Si les tests confirment que vous êtes porteuse d'une mutation génétique à risque, il est probable que d'autres membres de votre famille le soient également. Dans ce cas, les médecins vous aideront à les informer pour qu'ils aient accès à une prévention adaptée.

C'est une chance de le savoir...

La première consultation d'oncogénétique (voir page 6) s'adresse généralement à la personne qui a développé un cancer. On l'appelle le « cas index » : c'est la personne qui présente la plus forte probabilité d'être porteuse d'une altération génétique. **Cette consultation peut également être proposée à une personne qui n'a pas de cancer** mais qui a été informée de cas dans sa famille et qu'elle souhaite en parler avec l'équipe d'oncogénétique.

Pourquoi prendre cette peine si on n'est pas malade ? Parce que **savoir si on a une prédisposition génétique permet de mettre en place un suivi individualisé ou éventuellement une**

chirurgie prophylactique selon votre situation.

Ce suivi pourra inclure des examens de contrôle plus réguliers afin de dépister au plus tôt le cancer s'il se déclare. Si vous êtes porteuse d'un gène à risque, tous les membres de votre famille ne le sont pas forcément pour autant, mais il est très utile, pour leur propre santé, de faire le point par une enquête et/ou un test.

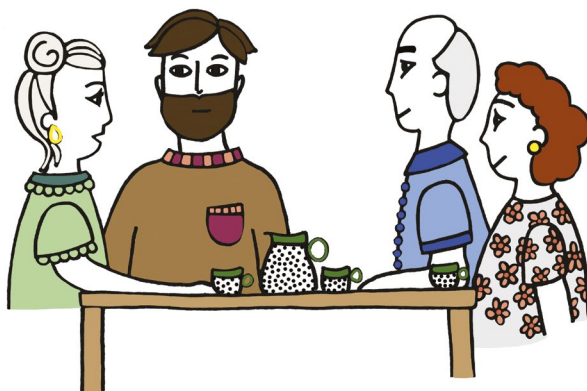
Et si on sait déjà qu'on est malade, quel intérêt ? Savoir que votre cancer trouve son origine parmi les gènes à risque connus peut orienter le choix de votre traitement en particulier vers des traitements spécifiques comme les inhibiteurs de PARP destiné aux patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire et porteuses d'une mutation BRCA.

L'équipe médicale peut informer votre famille pour vous

Vous avez le droit de ne pas vouloir informer votre famille vous-même. Par exemple parce que le sujet est trop difficile à aborder ou pour toute autre raison.

Dans ce cas, l'équipe médicale pourra le faire pour vous. Elle enverra aux membres de votre famille **une lettre qui ne mentionne ni votre identité, ni le diagnostic de la maladie, mais qui recommande de prendre rendez-vous pour une consultation de génétique.**

Vous pouvez faire ce choix au moment de signer le formulaire de consentement ou lorsque vous recevez les résultats de votre propre test.



... et un devoir d'informer sa famille

Si le test révèle que vous êtes porteuse d'une altération génétique constitutionnelle, **votre médecin vous demandera de dresser la liste des membres de votre famille à contacter.** Le but est qu'ils aient accès à des mesures de prévention et de suivi adapté.

La loi vous oblige à informer votre famille. La loi de bioéthique de 2011, amendée en 2021, précise que si une anomalie génétique grave est diagnostiquée, la personne concernée est « **dans l'obligation d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dès lors que des mesures de prévention et de soin peuvent leur être proposées** ». Vous avez été informée de cette obligation en signant le document de consentement au test génétique.

Le dépistage précoce

Plus le cancer est dépisté tôt, mieux il se soigne. Si les médecins repèrent une prédisposition génétique, ils proposent aux patients un suivi plus régulier pour pouvoir repérer le plus tôt possible une éventuelle tumeur et réagir dès les premiers signes.

Un suivi plus attentif

Chez les hommes comme chez les femmes, **il est important d'informer le médecin traitant d'un risque héréditaire** pour adapter le suivi à chaque cas particulier. Les médecins vous proposent alors généralement un dépistage plus précoce, en particulier si les cancers dans la famille surviennent chez les jeunes adultes.

Le dépistage du cancer du sein

consiste en deux examens cliniques et une mammographie par an, parfois associée à une échographie et à une IRM.

Reconnaître les symptômes

Pour le cancer de l'ovaire, un suivi gynécologique annuel et une connaissance des symptômes peuvent améliorer les chances de détecter plus précocement la maladie. Ils sont très peu spécifiques.

Si ces symptômes persistent plus de trois semaines, consultez votre médecin :

- ballonnement abdominal permanent et inhabituel.
- douleurs inhabituelles dans le ventre, le dos ou le pelvis,
- saignements ou pertes vaginales anormales,
- fatigue inhabituelle,
- envies pressantes d'uriner.

Sachez qu'il est préférable – quand c'est possible – de faire les examens d'imagerie tous les ans au même endroit pour que les équipes puissent comparer les images prises par une même machine.

Mes proches ne veulent pas se faire tester, que faire ?

Vous avez fait votre devoir en informant vos proches d'un risque génétique. **Chacun réagira à sa manière à cette nouvelle.** Certains seront reconnaissants d'avoir été prévenus, s'intéresseront aux informations que vous leur transmettez et feront la démarche. D'autres peuvent ne pas se sentir prêts à recevoir une telle information, qui les inquiète, et refuser de l'entendre. **Vous ne pouvez pas les forcer à se faire tester.**

Ils peuvent avoir besoin de temps pour « digérer » l'information avant

d'agir. Pour les rassurer, et si vous vous en sentez capable, vous pouvez leur proposer d'en discuter, de leur raconter ce que vous savez. Vous pouvez également leur expliquer comment se passe une consultation d'oncogénétique.

Mes enfants sont porteurs

Pour faire un test génétique, il faut que vos enfants soient majeurs et prennent la décision d'eux-mêmes. Si vos enfants ont moins de 20 ans, vous avez le temps avant de leur parler de cette prédisposition génétique. **Les tumeurs gynécologiques se développent dans la plupart des cas à l'âge adulte.** Pour savoir à quel âge aborder le sujet, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Sachez aussi qu'en cours de biologie au collège et au lycée, la génétique est abordée, ce qui leur permettra de mieux comprendre vos explications le moment venu.



Cela a été très difficile mais j'en ai parlé à mon fils, pour le protéger lui et pour qu'il puisse protéger ses filles.

Solange, 70 ans



Vivre avec un cancer **gynécologique**



Le cancer a un impact sur votre vie quotidienne et sur les relations avec votre famille et votre entourage, dès l'annonce de la maladie. Vous trouverez ici quelques conseils issus de l'expérience de patientes, pour vous aider à vivre le plus sereinement possible cette période, dès le début du traitement.

Les mots pour le dire à vos enfants

L'annonce d'une maladie à ses enfants n'est pas un moment facile. Elle se fera sans doute progressivement, au fil de leurs questions – parfois très concrètes ! Voici quelques clés pour aborder le sujet avec des mots adaptés à l'âge de chacun.

¶ Quand vous êtes prête

Il n'y a pas une bonne manière d'annoncer sa maladie à ses enfants, selon les spécialistes et les pédopsychiatres. **La première chose importante, c'est que vous ayez digéré la nouvelle et que vous ayez pris un temps pour assimiler ce qui vous arrive.** A priori, il n'y a pas d'urgence à informer vos enfants tant que vous ne vous sentez pas prête.

Votre enfant voudra connaître la vérité, mais il n'est pas nécessaire de tout dire. Surtout pas d'une traite. N'hésitez pas à prendre le temps de donner les informations petit à petit et d'attendre qu'il



demande des détails. L'essentiel n'est pas que les enfants sachent tout, mais qu'ils mettent des mots sur ce qu'il se passe et **qu'ils comprennent que ce n'est pas de leur faute.**

Parler concrètement

Votre enfant a sans doute déjà remarqué des changements : vous n'allez plus au travail, par exemple, votre partenaire et vous avez des discussions sérieuses et parfois tristes. **Les observations concrètes sont un bon point de départ pour discuter avec un enfant.**

Encouragez les questions et expliquez la situation avec des mots simples : par exemple « les médecins ont trouvé de mauvaises cellules, on va me les enlever ». Vous pouvez parler de choses très matérielles : le fait que vous allez vous rendre souvent à l'hôpital, être fatiguée et devoir vous reposer. Et encore une fois, qu'ils ne sont pas responsables de ce qui se passe. Expliquez ce qui va changer au quotidien. **Continuez à établir des règles et à poser des limites :** adolescents et petits ont besoin de repères.

Communiquer avec votre ado

Si votre adolescent comprend plus d'informations qu'un petit, il ou elle n'est pas pour autant mieux armé émotionnellement pour les encaisser. C'est pourquoi **les réactions de colère et de rejet sont fréquentes : c'est une manière de faire face à la fatalité et à son impuissance à vous protéger.**

N'hésitez pas à vous appuyer sur d'autres adultes (associations, enseignants, proches de la famille) pour l'accompagner.

Attention, s'ils sont très connectés, les adolescents ne sont pas toujours capables de trouver des sources d'information fiables. **Aiguillez-les dans leurs recherches** vers des ressources de confiance (voir pages 30-31).

Plus que les jeunes enfants, **les ados peuvent craindre de tomber eux-mêmes malades.** Si vous êtes porteuse d'un gène muté, vous pouvez leur proposer une consultation en oncogénétique dès leur majorité (voir page 19).



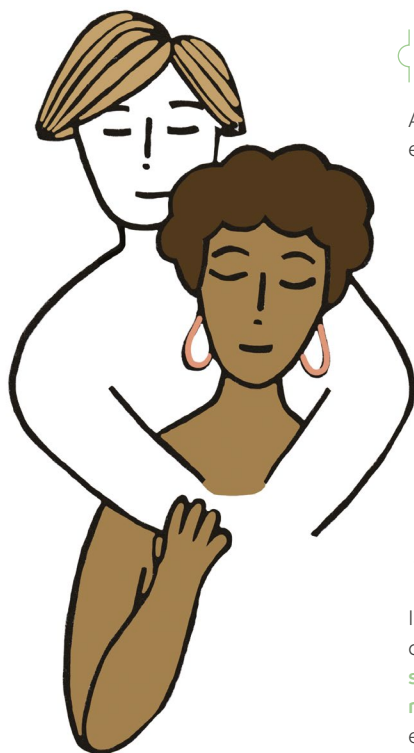
J'ai eu moi-même du mal à digérer l'annonce de mon cancer. Le dire à mes enfants me semblait insurmontable tant ça allait leur faire du mal au passage. Mais je l'ai fait et maintenant, à chaque étape, ils sont à mes côtés.

Anne-Lise, 42 ans

La famille

à l'heure de la maladie

Le cancer et les traitements vont venir bouleverser votre quotidien, jusqu'à vos relations avec votre famille. Si vous êtes en couple, votre vie avec votre partenaire va aussi être heurtée. Toutefois, la communication peut apaiser les difficultés.



Votre partenaire et vous

Après l'annonce de votre diagnostic, il est probable que vous ayez l'impression de jongler entre le besoin de vous appuyer sur la personne qui partage votre vie et la crainte de devenir une charge. C'est normal, néanmoins, **vous n'avez pas à le ou la protéger, ni à porter ses angoisses.**

Contrairement aux idées reçues, de nombreux couples sortent renforcés de la maladie.

Surtout quand ils ont placé la communication et l'écoute au cœur de leur intimité.

Il est naturel de se poser des questions sur **votre corps, votre sexualité pendant et après la maladie.** Là encore, la communication est la clé pour retrouver un regard

Vous n'êtes pas seuls

Les associations et groupes de parole pour soutenir les couples et les proches de patients sont nombreux.

N'hésitez pas à les contacter rapidement après l'annonce de la maladie pour être épaulée dès les premières semaines.

bienveillant sur vous, malgré la fatigue et les changements physiques (voir la brochure Imagyn : « Vivre sa sexualité après un cancer des ovaires »).

Parler de son cancer à ses parents

« **N'était-ce pas plutôt à moi d'être malade ?** » Parce qu'elle bouleverse

Après le diagnostic et la recherche en oncogénétique, je savais que mon cancer me venait de mes parents. J'ai beaucoup de mal à leur dire et à en parler avec eux car je ne voulais pas les culpabiliser.

Émeline, 42 ans

l'ordre des choses, parce qu'ils voudraient sans doute prendre votre place, la nouvelle de votre maladie est difficile à encaisser pour vos parents. Dans le cas d'un cancer d'origine génétique, s'ajoute à cela un sentiment profond de culpabilité. « Lui ai-je transmis les mauvais gènes ? » est une question qui risque de les hanter.

Prenez le temps d'en parler avec eux et de répondre aux questions auxquelles vous avez la réponse. Néanmoins, **ce n'est pas à vous d'endosser leur culpabilité et leur inquiétude**. Faites-leur confiance, ils trouveront leur juste place à vos côtés.

Et si je n'ai pas envie d'en parler ?

Les informations médicales dont vous disposez sont à vous, avant tout, et **vous n'êtes pas obligée d'informer vos proches**, pas même celui ou celle qui partage votre vie. La seule exception touche à la découverte d'une mutation génétique (voir page 16).

Vous êtes peut-être réticente à l'idée d'être associée à cette maladie dans l'esprit de celles et ceux qui vous entourent. Cependant, leur soutien peut être précieux et **un secret de famille peut devenir très lourd à porter**. Si vous ne vous en sentez pas le courage, appuyez-vous sur votre équipe médicale ou sur une personne de confiance, qui se chargera de les informer avec vous.

Le courage face à votre entourage

L'annonce d'un cancer est une nouvelle rude à entendre. Elle l'a été pour vous et le sera sans doute pour celles et ceux qui vous entourent : amis, connaissances et collègues. Beaucoup vous soutiendront, mais il arrive que certains soient maladroits. Ne vous attendez à rien, chacun prendra sa place à vos côtés à son rythme.

Oser en parler à ses proches

Le mot « cancer » est souvent associé à la mort et il fait peur. **Souvent, les proches ne savent pas comment réagir. Ils se sentent démunis et leurs tentatives d'aide peuvent être maladroites.** Certains vous poseront sans doute des questions sur la forme de la maladie, le traitement ou sur ce que vous ressentez. Vous les trouverez peut-être trop intrusifs. Certains vous accableront de conseils, ou pire, chercheront une explication dans votre mode de vie pour tenter de contrôler la situation qui les inquiète.

Les maladresses de certains proches ont été vraiment difficiles à supporter. Entre ceux qui relativisent les difficultés et celles qui ne comprennent pas qu'on ait plus le temps pour eux... J'ai appris à me protéger et aujourd'hui, je sais qui sont mes vraies amies.

Sandrine, 51 ans

Les réactions de rejet

Certaines personnes ne trouvent pas la force d'entendre la nouvelle. Il peut arriver qu'elles refusent de vous écouter, ne répondent plus au téléphone... Ce comportement s'apparente à un refus d'admettre la maladie et les angoisses qui l'accompagnent. C'est peut-être passager : certains ont besoin de temps pour digérer la nouvelle et trouver comment vous soutenir. Mais vous n'avez pas à porter leur inquiétude en plus de la vôtre.

Parler de sa maladie au travail

Au travail, le secret médical s'applique intégralement : vous n'avez aucune obligation d'annoncer votre cancer. Cependant, si vous en parlez avec vos collègues, ils pourront plus facilement comprendre vos éventuels coups de fatigue et vos absences, et vous épauler. Informés, ils pourront mieux prendre le relais en cas d'arrêt maladie.

Informez votre hiérarchie : lui permettra de mieux organiser vos temps de travail et vos absences avec vos collègues, de faire les aménagements nécessaires (adaptation de poste, mi-temps thérapeutique...), et de préparer votre retour.

N'hésitez pas à vous confier à votre médecin du travail : c'est la personne la mieux placée pour vous accompagner, dans le respect du secret médical.

Votre entourage trouvera peu à peu le meilleur moyen de vous soutenir. Ils et elles pourront être là pour vous soutenir moralement, parler avec vous et vous aider dans la logistique du quotidien. **Mais la tâche sera peut-être lourde** parfois et ils auront eux-mêmes besoin d'être écoutés, soutenus. Leur propre entourage et les associations d'aide aux proches sont là pour ça.



Se préparer aux effets secondaires

Quand on pense aux traitements contre le cancer, on parle souvent de la chute des cheveux et des suites des opérations, mais plus rarement des autres effets indésirables : fatigue, soif, douleur, nausées... Votre parcours de soins peut prendre en compte l'ensemble de ces effets pour prévenir les effets du traitement.



Connaître les principaux effets secondaires

Les effets secondaires sont fréquents, mais ne sont ni forcément présents, ni inévitables. Ils n'ont pas de lien avec l'efficacité du traitement.

toujours vos douleurs sans délai à votre équipe médicale : elle pourra vous prescrire des antidouleurs adaptés.

La douleur

peut être causée par la tumeur elle-même, par les traitements (après une opération, par exemple) ou par les soins et examens

nécessaires (injections, prélèvements...). Signalez



L'oncologue m'avait prévenue que les débuts sous anti-parps pouvaient être difficiles et c'est vrai ! Mais plus le temps passe, plus je les tolère. Je finis même par très bien vivre avec.

Sylvie, 62 ans

La fatigue ne touche pas tout le monde, mais c'est un symptôme très fréquent à la suite des traitements. Comme la douleur, elle peut et doit être prise en compte. Une équipe de kinésithérapeutes, psychomotricien·nes, diététicien·nes peut être mobilisée pour améliorer votre qualité de vie et vous permettre de retrouver un rythme de sommeil qui vous convienne.

Les nausées sont un autre des effets secondaires fréquents de la

chimiothérapie. Elles peuvent parfois démarrer avant le traitement, déclenchées par l'anxiété. Vous pouvez demander un traitement à votre médecin, mais manger des aliments qui vous font envie par petites portions et boire beaucoup d'eau peuvent déjà aider à les soulager.

De si précieux soins de support

Le traitement du cancer ne s'arrête pas à celui de la maladie. **Les soins de support sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires pour vous assurer la meilleure qualité de vie possible pendant et après le traitement.**

Dans le cadre de votre parcours de soins, l'équipe médicale pourra vous proposer :

- La gestion des effets indésirables : fatigue, troubles digestifs, problèmes de peau
- Un suivi nutritionnel
- Un accompagnement psychologique et social
- Des conseils d'hygiène de vie
- Une prise en charge des troubles de la fertilité et de la sexualité

Parlez-en avec vos soignants dès le début de votre traitement.

Accepter de se faire aider

Pour traverser une épreuve comme le cancer, tout le monde a besoin d'aide. C'est normal d'être épaulée. Vous avez le droit de demander de l'aide, de ne pas être « forte » de ne pas tout faire vous-même. Cela peut vous demander un effort de lâcher prise, autorisez-vous ce répit.



Trouver un soutien psychologique

La maladie a des répercussions sur votre vie personnelle. Fatigue, anxiété, repli sur soi, perte de libido... sont autant d'effets secondaires de la maladie que votre équipe médicale prendra au sérieux. **Vous avez le droit d'être anxieuse, vous avez le droit de craquer et vous devez être entendue.**

À tout moment, vous pouvez prendre rendez-vous avec un·e professionnel·le

de l'écoute, à l'hôpital ou dans une structure dédiée. **La plupart des dispositifs d'écoute sont gratuits.** Il peut s'agir d'un·e psychologue de l'hôpital, d'un·e psychiatre de secteur 1, de groupes de parole ou d'associations de patientes comme Imagyn.

Un soutien au quotidien

Le cancer et les traitements vont empiéter sur votre temps et vous fatiguer. Vous aurez besoin de repos et certaines tâches simples peuvent devenir difficiles. **Si vous vivez en couple ou en famille, appuyez-vous sur votre partenaire, et éventuellement sur vos enfants s'ils ont l'âge.** Vos proches vous proposeront aussi sans doute leur aide, une façon simple de vous témoigner leur soutien si vous l'acceptez.

En fonction de votre état de santé et de vos revenus, **vous pouvez avoir droit à une aide à domicile.** Il existe



Je ne veux pas que les autres traversent ce que j'ai traversé, c'est pour ça que je veux partager mon expérience. Car mieux on connaît sa maladie et ses traitements, plus on est capable d'en maîtriser les conséquences.

Anne-Marie 52 ans

aussi des aides financières en cas de difficultés suite à une interruption de votre activité professionnelle. L'assistant·e social·e de l'hôpital peut vous orienter parmi les dispositifs et les financements qui existent : sécurité sociale, mutuelle, caisse d'allocations familiales, Ligue contre le cancer, associations...



Mobilisés autour de vous

Votre parcours de soins mobilise de nombreux professionnels, qui peuvent vous accompagner dans d'autres domaines que le strict médical. Il existe aussi des soins complémentaires qui peuvent vous aider à mieux supporter les symptômes de la maladie et les effets des traitements.

- **Les médecins** : médecin traitant, chirurgien, anatomopathologiste, oncologue, généticien·ne, anesthésiste, gynécologue, radiologue... ils travaillent ensemble pour vous proposer le meilleur traitement (voir page 8).

- **Les intervenant·es paramédicaux** veillent à ce que votre traitement se passe au mieux : aide-soignant·e et infirmier·e, diététicien·ne, kinésithérapeute, psychologue...

- **D'autres intervenants** que vous pouvez solliciter si besoin : sexologue, socio-esthéticien·ne, sophrologue, psychologue, l'assistant·e social·e pour vous épauler sur les questions matérielles.

Les risques des médecines parallèles complémentaires

Si vous faites appel à des naturopathes ou à des spécialistes non-médecins, les traitements qu'ils peuvent vous proposer peuvent avoir un impact important et délétère sur l'efficacité sur votre traitement. Certaines organisations profitent de la vulnérabilité des patientes pour leur proposer des méthodes prétendument plus efficaces que les traitements classiques, et qui sont en réalité coûteuses, inefficaces, voire dangereuses.

En règle générale, avant tout traitement parallèle – même s'il vous semble anodin, parlez-en toujours avec votre médecin, sans crainte d'être jugée.

Pour aller plus loin

Des histoires pour en parler

- *Ma maman est une pirate*, Karine Surugue et Rémi Saillard, Gautier (dès 3 ans)
- *Comment maman a tué le chef des pamplemousses*, Pascale Bougeault, Rue de l'échiquier jeunesse (de 3 à 5 ans)
- *Grand arbre est malade*, Nathalie Slisse, Image Publique (dès 5 ans)
- *Maman, explique-moi ta maladie*, Antonia Altmeyer et Gaëlle Callac – Xu Hualing, Le buveur d'encre (à partir de 7 ans)
- *Anatole l'a dit !*, Katrine Leverve, K'Noé, (de 7 à 12 ans)
- *Ma mère, le crabe et moi*, Anne Percin, Éditions du Rouergue (à partir de 12 ans)

Quelques guides pratiques

- Qu'est-ce que le cancer de l'ovaire ? bit.ly/cancer-ovaire-cest-quoi
- Que devrait-on demander à son médecin ? – Informations utiles avant, pendant et après votre consultation : bit.ly/que-demander-medecin
- Les carnets Nutrition 1 et 2, Guides à destination des patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire : bit.ly/carnet-nutrition et bit.ly/carnet-nutrition2
- Retrouvez tous les guides Imagyn : imagyn.org/nos-documents-a-telecharger/

De quoi s'informer

À LIRE

- My Medical Choice, par Angelina Jolie, *New York Times*, 14 mai 2013 : nyti.ms/3y3XsZo

À VOIR

- La prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire, vidéo de l'Institut Curie, 4'09 : youtu.be/XG0jhdITXBg
- La vie à tout prix, documentaire de Sophie Nahum et Arnaud Mansir, 41' : boutique.arte.tv/detail/vieatoutprix
- « J'ai subi une mastectomie préventive », témoignage de Laetitia Mendes, Geneticancer, 4'45 : youtu.be/a4SqbK1qPsU
- « C'est pas moi, c'est mes gènes », conférence par Sophie Nahum TEDxMontpellier, 15'03 : youtu.be/auviCSzW98k

À ÉCOUTER

- Sélection de podcasts de l'association Rose Up : bit.ly/roseup-selection-podcasts
- Im/patiente, Nouvelles écoutes : nouvellesecout.es.fr/podcast/impatiente/
- Laetitia, devenir mère dans l'ombre du genetic cancer, Bliss Stories, épisode 66 : bit.ly/bliss-stories-episode66

À CONNAÎTRE

- Institut national du cancer : www.e-cancer.fr/
- Institut Curie : curie.fr
- Association BRCA France : brcafrance.fr
- Infocancer – Arcagy : arcagy.org/infocancer/
- Association Geneticancer : geneticancer.org

Coordination: Coralie Marjollet
Conception éditoriale et graphique: ANIMAL  PENSANT
Illustrations: Julie Bordron

Cette brochure est destinée à vous informer sur le cancer de l'ovaire et à vous donner quelques clés pour vivre avec, seule et/ou en famille. Elle ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin ou de votre pharmacien et à la prescription de votre médecin. N'hésitez pas à leur demander des précisions et leur poser toutes vos questions si certains points ne sont pas suffisamment clairs pour vous et à leur demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. Les informations contenues dans cette brochure sont générales et ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier.

Ce document ne se substitue pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes. Pour plus d'informations, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.