

**Prise en charge des personnes à haut risque génétique de cancer du sein dans
le GH Saint-Louis – Lariboisière – Fernand-Widal**

Oncogénétique et Centre de suivi des femmes à haut risque : responsable Dr Odile COHEN-HAGUENAUER ; Secrétariat et rendez-vous : 01.42.49.47.98 ; Médecin assistant spécialiste : Dr Daniel TOLEDANO ; Conseillère en génétique : Rabia BENKORTEBI : 01.42.49.45.93 ; Ingénieure en oncogénétique : Caroline DUROS : 01.42.49.96.87 ; Attachée de Recherche Clinique : Myriam RÔLE : 01.42.49.98.36

Sénopôle : Dr Marc ESPIE – Accueil : 01.42.49.63.50 – Rendez-vous : 01.42.49.42.62

Unité de Chirurgie Mammaire : Dr Laurence CAHEN-DOIDY – Accueil : 01.42.49.91.16

Service de Chirurgie Plastique : Pr Maurice MIMOUN – Accueil : 01 42 38 52 21

Service de Radiothérapie : Pr Christophe HENNEQUIN – 01.42.49.90.33

Saint-Louis Réseau Sein : Dr Edwige BOURSTYN – Secrétariat : 01 42 49 47 48 ; Présidente : Dr Bernadette CARCOPINO.

Sommaire

I.	Introduction et présentation de l'UF-OG oncogénétique (responsable : Dr Odile COHEN-HAGUENAUER)	4
1.	Qu'est-ce qu'une consultation d'oncogénétique ?	4
a.	A qui s'adresse la consultation d'oncogénétique ?	4
b.	Parcours du patient en oncogénétique : première consultation ?	5
i.	Prise de rendez-vous et questionnaire généalogique	5
ii.	Entretien téléphonique	5
iii.	La consultation d'oncogénétique	5
iv.	Documents d'information environnant la parcours du patient en oncogénétique	6
2.	L'essentiel du dossier condensé en 3 fiches de synthèses	6
3.	La Consultation de Rendu du test constitutionnel chez le cas index	6
a.	Cas où aucune anomalie génétique n'est identifiée	6
b.	Cas où une mutation génétique est identifiée	6
c.	Suivi des personnes à haut risque : une base de données unique, commune à tous les centres de l'APHP	7
4.	Test Pré-Symptomatique	7
5.	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) d'oncogénétique	8
6.	L'Unité Fonctionnelle d'Oncogénétique participe ou est à l'origine de plusieurs Projets De Recherche Clinique :	8
II.	Le Sénopôle et le Centre des Maladies du Sein (Chef de service : Dr Marc ESPIE)	8
1.	Le parcours de soins	8
a.	L'Accueil	9
b.	Le Diagnostic	9
c.	Le programme personnalisé de soins	9
d.	Le Traitement	9
2.	Le suivi personnalisé	10
a.	Le Sénopôle se distingue par une approche originale:	10
b.	Le suivi alterné en ville avec le Saint-Louis Réseau Sein	10
III.	Le Service de Chirurgie Plastique, réparatrice et esthétique (Chef de service : Pr Maurice MIMOUN)	10
IV.	Le Service de Radiothérapie (Chef de service : Pr Christophe Hennequin)	10
V.	Centre d'Investigations et de Recherche Clinique en Oncologie (CIRCO) de l'hôpital Saint-Louis (Coordinateur médical : Pr Stéphane Culine)	11
	Assistante : Me Patricia d'Agostino Tel : 01 42 38 51 00 ; Fax : 01 42 49 92 48	11
	Responsable opérationnelle : Me Emilie Vallée-Willien	11
VI.	Les soins de support	11

1. Les activités physiques adaptées	11
2. La plateforme PAMIS.....	11
3. Les Kyklos.....	12
4. Groupe de parole cancer du sein	12

I. Introduction et présentation de l'UF-OG oncogénétique (responsable : Dr Odile COHEN-HAGUENAUER)

Contact : 01.42.49.47.98

L'oncogénétique a pour objectifs de caractériser et de prendre en charge la surveillance et le suivi d'une sous-population à haut risque de développement de cancers à un âge précoce, où les dispositions du dépistage organisé, en population générale, sont inadaptées. Ainsi, l'oncogénétique ou génétique constitutionnelle des cancers, concerne la prise en considération et l'analyse des altérations génétiques héritées c'est à dire « germinales » ou « constitutionnelles », qui peuvent donc être mises en évidence dans les cellules d'un individu. En effet, toutes les cellules d'un même organisme contiennent le même patrimoine génétique, qui résulte de la fusion inaugurale du gamète paternel et de l'ovocyte maternel, au moment de la fécondation. La consultation d'oncogénétique contribue à mesurer un risque individuel à partir d'une histoire familiale pour en tirer les recommandations sur un parcours optimisé de suivi et de soins. Le domaine, sensible et complexe, est régi par les lois de Bioéthique

L'Unité d'oncogénétique du GH HUSLS, le Sénopôle Territoire Cancer Nord, les services de chirurgie mammaire, de chirurgie plastique, de radiothérapie et les soins de support, collaborent activement pour prendre en charge et coordonner de façon pluridisciplinaire, la surveillance et le suivi des personnes à haut risque génétique de développer des cancers à un âge précoce, et de programmer des dispositions de dépistage et de traitement adaptées.

1. Qu'est-ce qu'une consultation d'oncogénétique ?

a. A qui s'adresse la consultation d'oncogénétique ?

L'enquête oncogénétique peut être initiée sur la recommandation ou à la demande du médecin traitant, de l'oncologue ou du gynécologue ou bien à l'initiative du patient. La consultation s'adresse à des patients ayant eu un cancer à un âge particulièrement précoce et/ou ayant des antécédents familiaux de cancer. Elle s'adresse également à des personnes indemnes ayant des antécédents familiaux de cancer.

La prise en charge oncogénétique des patients concernés, identifiés au niveau des différentes spécialités médicales du GH, concerne les cancers du sein et de l'ovaire en majorité, mais aussi la gastro-entérologie, les mélanomes, l'urologie (pour la prostate), les néoplasies endocriniennes multiples voire d'autres spécialités.

Concernant le cancer du sein, qui présente une incidence élevée au sein de la population générale, plusieurs éléments selon l'Institut National du Cancer (INCa) doivent particulièrement motiver l'orientation des patients vers une consultation d'oncogénétique :

- le nombre de cas de cancers du sein chez des parents de premier ou de deuxième degré dans la même branche parentale ;
- la précocité de survenue du cancer du sein (40 ans ou moins) ;
- la bilatéralité de l'atteinte mammaire (notamment avant 65 ans) ;
- la présence de cancer(s) de l'ovaire ;
- l'observation éventuelle de cancer(s) du sein chez l'homme.

La consultation initiale vise à informer le consultant et/ou ses apparentés sur la notion de prédisposition héréditaire, du risque de cancers associé à la présence d'une variation génétique,

appelée mutation, susceptible de favoriser la survenue de cancers, des analyses moléculaires possibles en fonction du diagnostic familial et du bénéfice attendu en terme de prise en charge :

- une proportion de l'ordre de 10% concerne des demandes urgentes (rendez-vous programmé dans la semaine qui suit la demande). Il s'agit des indications suivantes :
 - Indication de thérapies ciblées s'adressant à des patientes porteuses d'une mutation génétique constitutionnelle, en particulier pour le sein (et/ou tumorale pour les cancers ovariens). Les résultats des tests génétiques constitutionnels « dits théranostiques » sont attendus en urgence.
 - Dans certains cas particuliers, notamment chez les femmes pour lesquelles le schéma thérapeutique ne comporte pas de radiothérapie, le résultat du test génétique constitutionnel est aussi attendu en urgence pour décider du geste chirurgical et, notamment de la conservation mammaire ou pas et /ou de l'indication à une chirurgie controlatérale de réduction du risque.
 - Tests pré-symptomatiques dits « ciblés » chez des personnes déjà informées par leurs apparentés, de l'existence d'une mutation familiale
- Une proportion de l'ordre de 20% se fait sous forme de demandes rapides, c'est-à-dire un rendez-vous à traiter en moins de 3-4 semaines
- S'agissant de la filière standard, qui reste à privilégier afin de donner aux patients le temps de la réflexion, un effort supplémentaire a été mis en œuvre en multipliant les consultations médicales, qui a conduit entre juillet 2016 et juillet 2017, à la réduction du délai de 18 mois à 9 mois pour une première consultation d'oncogénétique. L'objectif à la fin de l'année 2018 est de proposer un rendez-vous en moins de 4 mois.

b. Parcours du patient en oncogénétique : première consultation ?

i. Prise de rendez-vous et questionnaire généalogique

Lors de la prise de rendez-vous, un questionnaire d'enquête généalogique à compléter est transmis par courrier au patient. Ce document permettra de préparer le dossier. Plusieurs informations sont demandées : *quels sont les membres de la famille atteints de cancer ? Quel âge avaient-ils au moment du diagnostic ?* L'enquête va ainsi porter sur l'histoire des cancers des deux branches de la famille, maternelle et paternelle. Il convient de réunir les dossiers médicaux, dans la mesure du possible. Une fois rempli, le questionnaire est envoyé à l'UF d'oncogénétique au mieux deux-trois mois avant la consultation. Un arbre généalogique est constitué afin de récapituler les antécédents familiaux.

ii. Entretien téléphonique

Un entretien par téléphone est ensuite organisé avec une conseillère en génétique afin de faire le point sur l'arbre généalogique et les dossiers médicaux utiles des apparentés.

iii. La consultation d'oncogénétique

La consultation se déroule en plusieurs étapes. Tout d'abord, une pré-consultation est organisée avec un conseiller en génétique : La transmission héréditaire est expliquée au patient et des documents d'information lui sont remis. Dans la majorité des cas, la prédisposition héréditaire au cancer relève d'un risque de transmission à un enfant sur deux à la génération suivante (mode dit « autosomique dominant »).

Ensuite, vient la consultation avec le médecin oncogénéticien. Celui-ci émet un avis quant à une éventuelle prédisposition héréditaire au cancer, propose ou non un test génétique et transmet les recommandations de prise en charge et de suivi du patient et de ses proches apparentés, en cas de haut risque génétique. Le cas échéant, le test génétique constitutionnel initial est réalisé à partir d'une simple prise de sang prélevée chez le membre de la famille affecté ayant la plus forte probabilité d'être porteur d'une mutation (= cas index). Le médecin recueille le consentement éclairé signé du patient (obligatoire).

Un accompagnement psychologique est systématiquement proposé.

iv. Documents d'information environnant le parcours du patient en oncogénétique

- La brochure résumant les informations pertinentes relatives à la démarche en oncogénétique peut être téléchargée [ici](#).
- Documents permettant de préparer le dossier en vue du rendez-vous en consultation d'oncogénétique : [Questionnaire](#) et [éléments de l'enquête OG](#)
- Qu'est-ce qu'une mutation génétique ? poster téléchargeable [ici](#)
- Comment est réalisé un test génétique constitutionnel : téléchargeable [ici](#)

2. L'essentiel du dossier condensé en 3 fiches de synthèses

L'Unité d'Oncogénétique HUSLS établit trois documents de synthèse confidentiels qui constituent une synthèse systématique du dossier du patient :

- **1.** Fiche de synthèse oncogénétique en une page : résume l'identité du patient, les médecins référents, la description des antécédents familiaux par génération, les tests génétiques réalisées et les résultats, les décisions de RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) et les chirurgies thérapeutiques ou de réductions du risque effectuées.
- **2.** Formulaire de PPS : Programme Personnalisé de Suivi pour les personnes à Haut Risque, précisant les différents examens à faire chaque année en fonction du risque génétique.
- **3.** Fiches de RCP d'oncogénétique : résume la question posée et l'avis donné par les médecins lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (cf I.4.).

3. La Consultation de Rendu du test constitutionnel chez le cas index

En dehors d'indications spécifiques d'urgence, le délai entre la première consultation et le rendu de résultat est variable et peut être long (au moins 6 à 9 mois). Une fois les analyses génétiques achevées, la personne concernée reçoit un courrier l'informant de la disponibilité des résultats. Une consultation est indispensable pour la remise de ces résultats, leur explication par le médecin oncogénéticien et la prise en considération des suites éventuelles à y donner.

a. Cas où aucune anomalie génétique n'est identifiée

L'analyse est dite négative, cela signifie que les gènes mis en cause ne semblent pas responsables de l'histoire familiale. En fonction de l'histoire familiale, le médecin pourra préconiser une surveillance médicale adaptée ainsi qu'aux apparentés selon les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) 2014 pour les familles à haut risque de cancer du sein et de la HAS 2017 pour les familles à risque élevé de cancers digestifs, ou bien la surveillance pourra être adaptée au cas par cas.

b. Cas où une mutation génétique est identifiée

Une telle mutation est donc responsable d'une augmentation du risque de développer un cancer dans la famille chez ceux des apparentés qui se sont vu transmettre la mutation. Une surveillance régulière et une prise en charge spécifiques des personnes à risque génétique seront alors proposées pour un dépistage le plus précoce possible [remise d'un Programme Personnalisé de Suivi (PPS) ; (cf : recommandations INCa : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogenetique/Un-suivi-adapte> et <https://www.aphp.fr/consultation-doncogenetique>]. Un accompagnement psychologique est systématiquement recommandé.

Dans chaque spécialité, au niveau de chacun des services correspondants, le patient est orienté vers l'un des spécialistes du centre de suivi pour la pathologie concernée, nécessairement mis en place en aval de la démarche d'oncogénétique.

L'anomalie génétique se transmet de génération en génération : la personne porteuse a l'obligation légale* d'informer ses apparentés - au mieux directement, ou par l'intermédiaire du médecin oncogénéticien - de la branche d'hérédité concernée (si elle peut être précisée) afin que leur soit

proposé de réaliser un test pour déterminer s'ils sont porteurs ou non de cette même mutation. Ils rentreront dans ce cas, dans le cadre d'un test présymptomatique.

** décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale).*

c. Suivi des personnes à haut risque : une base de données unique, commune à tous les centres de l'APHP

Il s'agit de la base de données Medifirst-Genetics, basée et gérée à Saint-Louis pour l'ensemble de l'APHP, sous la responsabilité du Dr Odile Cohen-Haguenauer.

L'inclusion dans le Centre de suivi du réseau « Sein à Risque AP-HP » est proposée au patient avec signature d'un consentement éclairé.

S'agissant du syndrome Sein/Ovaire, selon les recommandations et avec le soutien de l'INCa, cette base de donnée a été mise en place avec pour objectif le rappel du suivi annuel des personnes à haut risque génétique, qu'il s'agisse : des personnes porteuses de mutation ou des personnes dont le haut risque repose sur l'histoire familiale selon la définition des recommandations de la HAS 2014 (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1741170/fr/depistage-du-cancer-du-sein-en-france-identification-des-femmes-a-haut-risque-et-modalites-de-depistage.)

Des relances automatiques sont adressées aux patient(e)s, le mois qui précède la date anniversaire de leur bilan d'imagerie selon les données consignées dans le PPS (Programme Personnalisé de Suivi).

Depuis le 1er septembre 2016, une exonération du ticket modérateur a été mise en place pour les examens d'imagerie chez les femmes à risque mammaire élevé ou de niveau génétique selon les recommandations de la HAS 2014 : un certificat d'exonération est donc remis aux personnes qui en relèvent afin de faciliter la compliance aux mesures de dépistage spécialisé.

Pour les cancers de la sphère digestive, il s'agira du réseau PRED-IdF.

4. Test Pré-Symptomatique

Il s'agit d'un test dit « prédictif » réalisé chez des personnes indemnes de cancer

Un test pré-symptomatique permet de déterminer le statut d'un individu indemne de pathologie tumorale vis-à-vis d'une mutation significative identifiée au préalable dans sa famille. Il se déroule en 3 étapes.

1ÈRE ÉTAPE : Consultation avec l'oncogénéticien en filière urgente (c'est-à-dire dans les 15 jours qui suivent la demande de prise de rendez-vous) : Il s'agit d'une consultation d'information qui explique les tenants et aboutissants en rapport avec la mutation familiale pour répondre à un grand nombre de questions telles que : *Comment se transmet cette anomalie ? Quelle est la probabilité d'en avoir hérité ? Quel risque cela va-t-il engendrer ? Quelle surveillance va être proposée ?...* Il est aussi possible que ces informations préliminaires soient transmises par le cas index ou l'apparenté en charge de l'information familiale.

2ÈME ÉTAPE : le temps de la réflexion : Un délai de réflexion est indispensable. Lorsque la décision est prise, un nouveau contact est établi qui permet d'engager les investigations, le plus rapidement possible, car le risque d'être porteur est de 50%. Participe à la réflexion l'intervention du psychologue qui s'avère très utile et complémentaire de celle de l'équipe médicale. Elle permet d'apporter une réflexion sur les motivations et les conséquences d'un tel test sur la vie personnelle et la façon de communiquer à ce sujet avec ses proches.

3ÈME ÉTAPE : le rendu de résultat : Les résultats sont rendus disponibles en moins de deux mois. C'est le médecin oncogénéticien qui en rend les résultats lors d'une consultation d'annonce. - en l'absence de la mutation familiale (statistiquement une personne sur 2) alors la personne présente un risque de cancer pratiquement comparable à la population générale (hors le phénomène particulier parfois observé de « phénocopie »). - si la mutation est présente alors la personne a un

risque plus élevé que la population générale de développer un cancer. Elle va pouvoir bénéficier d'une surveillance spécifique qui sera mise en place au décours de la consultation (PPS). L'inclusion dans le suivi du réseau « Sein à Risque AP-HP » ou PRED-IdF est alors proposée.

5. Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) d'oncogénétique

Des médecins qualifiés de plusieurs spécialités complémentaires se réunissent autour du dossier à expertiser au cours de réunions régulières pour discuter : **(i)** des résultats des tests oncogénétiques constitutionnels, dont l'interprétation est parfois délicate avec la question des variants non répertoriés ou de signification inconnue ; **(ii)** du programme personnalisé de suivi, approprié à chaque patiente, au cas par cas ; **(iii)** des préconisations et de la validation des modalités de surveillance ; et, le cas échéant **(iv)** des indications de chirurgie de réduction du risque.

6. L'Unité Fonctionnelle d'Oncogénétique participe ou est à l'origine de plusieurs Projets De Recherche Clinique :

- **Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) PALB2-PARPi** : sélectionnée par l'Institut National du Cancer et coordonnée par le Dr Cohen-Haguenaer, cette étude débute en 2018 et a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un traitement par inhibiteur de PARP chez des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique portant une mutation constitutionnelle du gène *PALB2*.
- **Cohorte GENEPSO** : étude observationnelle nationale du Groupe Génétique et Cancer sur cohorte de sujets portant une mutation des gènes *BRCA* (prédispositions génétiques aux cancers du sein et de l'ovaire) ou *PALB2* (cancer du sein) ayant deux objectifs : **(i)** mieux connaître les facteurs de risque influençant la survenue d'une tumeur dans les familles où ont été mises en évidence ces mutations ; et **(ii)** améliorer le suivi de la prise en charge des personnes concernées en recueillant régulièrement des informations sur le suivi médical.
- **Cohorte COVAR** : co-ségrégation familiale des variants de signification inconnue dans les gènes *BRCA1*, *BRCA2* et *PALB2* et classification de ces variants afin de : **(i)** rendre leur utilisation possible pour la prise en charge et le conseil génétique, notamment les tests pré-symptomatiques, dans l'éventualité où la mutation peut finalement être considérée comme causal ; et **(ii)** simplifier le message transmis aux patients si considéré comme neutre.
- **Programme national TUMOSPEC** : détermination du spectre tumoral, évaluation de la pénétrance et de l'utilité clinique des mutations constitutionnelles de nouveaux gènes de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire (tests en panel multigènes).

II. Le Sénopôle et le Centre des Maladies du Sein (Chef de service : Dr Marc ESPIE)

Accueil : 01.42.49.63.50 – Rendez-vous : 01.42.49.42.62

- <http://centre-maladies-sein-saint-louis.org/>
- [Lien vers la brochure Sénopôle](#)

Un schéma unique de prise en charge : toutes les étapes de prise en charge pour le dépistage, le traitement ou le suivi sont réalisées au sein du Sénopôle.

1. Le parcours de soins

Il a été pensé autour de principes structurants :

- Un médecin référent unique pour tout le parcours ;
- Une articulation entre la ville et l'hôpital et une coordination des différentes phases de la prise en charge assurées par deux infirmières référentes ;

- Possibilité, selon le souhait des patients, d'effectuer tout le parcours de prise en charge au sein de l'hôpital Saint-Louis ;
- Une expertise assurée autour de plusieurs réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Un accès aux soins de support et un dispositif d'accompagnement : soutien psychologique, nutritionnel, service social, kinésithérapeutes, groupe de parole, activités physiques adaptées ;
- La prise en charge est assurée sans dépassement d'honoraire, y compris la chirurgie reconstructrice

a. L'Accueil

La prise de rendez-vous est organisée afin de favoriser une prise en charge rapide et personnalisée : Un bureau des rendez-vous dédié (contact par fax, téléphone ou email), sur réception des documents, proposera une date de consultation en fonction de l'urgence : **une semaine pour la prise en charge d'un cancer**

- **Première spécificité** : Le rendez-vous sera fixé avec **un médecin référent**
- L'accueil de la patiente est assuré par une assistante de consultation qui orchestrera la prise des différents rendez-vous : radiologie, chirurgie, médecine nucléaire...

b. Le Diagnostic

Deuxième spécificité : le centre d'imagerie intégré au Sénopôle permet la réalisation de tous les examens de diagnostic, notamment les biopsies sous IRM. L'examen clinique (la palpation) et la mammographie sont les examens de base. On peut parfois compléter la mammographie par une échographie ou par une imagerie par résonance magnétique (IRM). Il faut réaliser des prélèvements pour analyse au microscope (cytoponction, micro-biopsies sous échographie ou macro-biopsies (mammothome ou IRM) seront effectués afin d'obtenir un diagnostic histologique et déterminer s'il s'agit d'une tumeur bénigne ou d'un cancer et de quel type.

Actuellement dans les cancers du sein de nouveaux tests diagnostiques « les signatures d'expression génique » peuvent être proposées pour aider à la décision d'un traitement par chimiothérapie. Les professionnels du Sénopôle ont la possibilité de proposer cette avancée importante à leurs patientes grâce à l'existence d'une **plateforme génomique**.

c. Le programme personnalisé de soins

Le cas de chaque patiente est étudié en **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire**. Conformément au Plan Cancer 2003, cette étape a vocation à faire bénéficier 100% des nouveaux patients d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier afin de synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel sous forme d'un « **programme personnalisé de soins** » remis au patient.

d. Le Traitement

Un protocole de prise en charge est défini et adapté à chaque patiente, quelle que soit la nature ou la taille de la tumeur combinant :

La chirurgie : Unité de Chirurgie Mammaire : contact : 01.42.49.91.16

Chef de service : Dr Laurence CAHEN-DOIDY

Dans certains cas, les interventions chirurgicales thérapeutiques du sein peuvent être réalisées en chirurgie ambulatoire dans le cadre d'une hospitalisation de jour. Le service a la possibilité de pratiquer une chirurgie de réduction du risque des annexes.

La radiothérapie : contact : 01.42.49.90.33

chef de service : Pr Christophe Hennequin

Elle est entièrement prise en charge sur site avec :

- Radiothérapie externe
- Curiothérapie
- Radiothérapie per-opératoire (exemple : pour les personnes âgées)

La chimiothérapie, L'hormonothérapie et les Thérapies ciblées sont pratiquées au Sénopôle

2. Le suivi personnalisé

a. Le Sénopôle se distingue par une approche originale:

Après la fin du traitement, des visites sont proposées tous les trois ou quatre mois pendant les deux premières années ; puis tous les six mois jusqu'à la cinquième année ; puis une fois par an jusqu'à la dixième année pour prolonger le plus efficacement possible le suivi de la patiente. C'est en fonction des symptômes et des anomalies éventuellement mises en évidence lors de l'examen clinique que seront proposées d'autres explorations.

b. Le suivi alterné en ville avec le Saint-Louis Réseau Sein (Secrétariat : 01 42 49 47 48 / saint-louis.reseau-sein@sls.aphp.fr) :

La surveillance peut être effectuée à l'hôpital ou en alternance en ville (spécialistes gynécologues, radiologues, etc.) dans le cadre d'un réseau de surveillance alternée : Saint-Louis Réseau Sein.

Le Réseau Sein à Saint-Louis a pour objectifs d'assurer la surveillance et le suivi alterné pluridisciplinaires des patientes atteintes d'une pathologie mammaire, en particulier de cancer du sein. Il se fixe aussi comme mission d'améliorer la prise en charge globale des patientes à risque de cancer du sein, le dépistage, la qualité des soins, en particulier de soutien aux malades et à leurs proches. Ce réseau a permis d'établir des référentiels, de créer un dossier partagé et d'organiser des formations pour les professionnels.

www.saint-louis-reseau-sein.org

III. Le Service de Chirurgie Plastique, réparatrice et esthétique (Chef de service : Pr Maurice MIMOUN) (secrétariat/prise de rendez-vous : 01.42.38.50.39)

Le service de Chirurgie plastique, reconstructrice, esthétique et traitement chirurgical des brûlés de l'hôpital Saint-Louis est spécialisé dans la Chirurgie esthétique, la Chirurgie de reconstruction, notamment la reconstruction mammaire, et la Chirurgie des brûlés. Les patients ont un accès prioritaire au service. Le plasticien leur expliquera les principes et les possibilités de la reconstruction notamment dans le cadre de la reconstruction mammaire de réduction du risque. Cette consultation est très importante dans la prise de décision de la patiente.

En Cancérologie:

- ➔ **Chirurgie reconstructrice du sein après mastectomie** : La chirurgie plastique et reconstructrice permet de reconstruire le sein lorsque l'ablation a été nécessaire : prothèses, expansions cutanées, lambeaux pédiculés, lambeaux libres, lambeau DIEP (Deep Inferior Epigastric Artery Perforator Flap), lambeau de grand dorsal,
- ➔ **Chirurgie des cancers extensifs du sein** : mises à plat incluant ou pas la paroi thoracique plus curage avec reconstruction,
- ➔ **Chirurgie des tumeurs cutanées** : baso-cellulaires, spino-cellulaires, mélanomes, sarcomes : excisions et reconstructions,
- ➔ **Chirurgie de reconstruction du périnée** en collaboration avec les chirurgiens viscéraux.

IV. Le Service de Radiothérapie (Chef de service : Pr Christophe Hennequin) Secrétariat / prise de rendez-vous : 01.42.49.90.33.

Cf § II-1-d.

V. Centre d'Investigations et de Recherche Clinique en Oncologie (CIRCO) de l'hôpital Saint-Louis (Coordinateur médical : Pr Stéphane Culine)

Assistante : Me Patricia d'Agostino Tel : 01 42 38 51 00 ; Fax : 01 42 49 92 48
Responsable opérationnelle : Me Emilie Vallée-Willien

Un pilier de développement du Sénopôle : renforcer la Recherche dans le traitement des maladies du sein. L'équipe du sénopôle participe à plusieurs essais thérapeutiques nationaux et internationaux testant des médicaments innovants. Elle s'appuie pour cela sur une structure de recherche clinique dédiée le Centre d'Investigations et de Recherche Clinique en Oncologie (CIRCO). Adossée à une équipe INSERM, les médecins du Sénopôle sont activement impliqués dans la recherche de facteurs prédictifs de réponse aux agents anti-cancéreux.

VI. Les soins de support

Les soins de support sont définis comme étant :

«L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades et à leurs proches, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (Circulaire DHOS 22 février 2005). Il s'agit donc de tout ce qui peut être mis en œuvre en terme d'organisation et de traitements pour améliorer la qualité de vie et de prise en charge en complémentarité des traitements anti-cancéreux, à tout moment de la maladie.

1. **Les activités physiques adaptées** (en particulier au Sénopôle : Dr Caroline Cuvier)

La pratique régulière d'une activité sportive réduit la fatigue liée aux traitements des cancers du sein, améliore globalement la qualité de vie pendant et après ces traitements et diminue le risque des récurrences. Elle participe aussi à la rééducation du bras après curage axillaire (*en général, l'exercice du ganglion sentinelle ne s'accompagne pour sa part d'aucun trouble fonctionnel*).

→ Le Sénopôle propose aux patientes des cours de sport assurés par des enseignants de sport professionnels à raison d'une à deux heures par semaine, pour une durée de 6 à 12 mois. Les sports proposés sont le tennis, le yoga, l'escrime et la marche nordique. Un bilan physique global et du bras côté opéré est réalisé par les kinésithérapeutes du Sénopôle au début de la pratique sportive et après 6 mois.

2. **La plateforme PAMIS**

La PAMIS (Plateforme Ambulatoire de Médecine Intégrative et de Support) est une structure qui évalue et coordonne la prise en charge des soins de support des patients atteints de cancer qui ne sont pas hospitalisés HC.

Elle propose une prise en charge globale physique, psychologique et sociale en un même lieu identifié, à tous les stades de la maladie. **Contact** : 01.42.38.53.01/ support.pamis@aphp.fr

→ [Lien vers brochure PAMIS](#)

- Une équipe dédiée de psychothérapeutes aide la patiente à faire face aux sentiments de mal être, d'épuisement, aux angoisses et aux interrogations diverses qu'elle peut ressentir. Les psychologues du Sénopôle sont à votre disposition pour votre prise en charge et votre accompagnement (Lisa LOCATELLI, Khera MEBRAK, Dalila YOUSFI CANO : 01.42.49.44.32)
- Le diététicien accompagne la patiente dans la gestion des troubles alimentaires provoqués par les traitements grâce à des régimes adaptés.
- Le masseur kinésithérapeute se charge de conseiller tout au long du traitement la patiente de manière à l'aider à récupérer et /ou maintenir les différentes fonctions en prenant en

compte les traitements et leurs conséquences potentielles (fatigue, douleur...). et à déterminer en concertation avec elle les objectifs à atteindre.

- La Maison d'Information en Santé organise de nombreuses activités destinées à améliorer la qualité de vie des patients durant leur prise en charge comme par exemple du yoga, de la sophrologie, des ateliers senteurs... (Contact : 01.42.38.54.30)
- L'assistant de service social est présent pour accompagner la patiente parce que la maladie peut modifier les liens familiaux et sociaux, perturber l'activité professionnelle, poser des problèmes financiers ou administratifs. (Accueil social : 01.42.49.93.20)

3. Les Kyklos

Dix places sont réservées sur le site de l'hôpital Saint-Louis à l'accueil en urgence, ponctuel ou régulier des enfants dont les parents sont soignés pour un cancer et ont besoin d'un mode de garde pendant leurs consultations et traitements.

L'association Kyklos a pour but d'améliorer la qualité de vie des parents pris en charge pour un cancer en les aidant à trouver des solutions d'accueil de leurs jeunes enfants pendant les soins de l'âge de 2 mois et demi jusqu'à l'âge de 4 ans.

Contact : caroline.leroux@kykloscreche.com ; mobile : 07 64 62 43 21 ; fixe : 09 81 95 82 31

➔ [lien vers la brochure](#)

4. Groupe de parole cancer du sein

Un groupe de parole pour les patientes concernées par le cancer du sein a lieu à l'hôpital Saint-Louis et est animé par une intervenante extérieure.

Contacts et inscriptions :

La Maison d'Information en Santé de l'hôpital Saint-Louis

– Ouverture : Lundi-mardi-jeudi-vendredi de 10h00 à 12h30 et de 13h30 à 17h

– Contact : 01.42.38.54.30 ; maison.infosante@sls-aphp.fr