



PRED-IdF



S'informer sur le cancer colorectal d'origine héréditaire

CENTRES DE SUIVI MULTIDISCIPLINAIRE
DES PERSONNES PRÉDISPOSÉES HÉRÉDITAIREMENT
AU CANCER COLORECTAL

**GUSTAVE
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS



Ensemble,
prenons
le cancer
de vitesse.



Hôpital européen Georges-Pompidou



Hôpitaux
Universitaires
Est Parisien

SAINT-ANTOINE

Hôpitaux Universitaires Paris Centre



**COCHIN
BROCA
HÔTEL-DIEU**

Madame, Monsieur,

Ce livret vous a été remis par votre médecin en raison de votre histoire personnelle et/ou familiale. Il a pour but de vous présenter les Centres de suivi multidisciplinaires des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal.

Les informations scientifiques qu'il contient ont été validées par les médecins des Centres.

Ces informations évoluent en fonction des connaissances médicales et scientifiques.

Des informations plus précises sur les différentes prédispositions évoquées sont disponibles auprès des médecins des Centres et auprès des associations de patients, telles que :

APTEPF : Association pour la Prévention, le Traitement et l'Étude des Polyposes Familiales : <http://aptepf.free.fr>

HNPCC France : Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer : <http://www.hnpcc-lynch.com>

Rédaction :

Dr Chrystelle Colas (Saint-Antoine), Pr Christophe Cellier (HEGP),
Pr Stanislas Chaussade (Cochin), Pr Yann Parc (Saint-Antoine),
Dr Elia Samaha (HEGP).

Avec la collaboration de : Pr Pierre Laurent-Puig (HEGP), Dr Bruno Buecher (Institut Curie),
Dr Sophie Grandjouan (Cochin), Dr Ariane Chryssostalis (Cochin), Pr Fabrice Lecuru (HEGP),
Dr Anne-Sophie Bats (HEGP), Dr Bruno Borghese (Cochin).

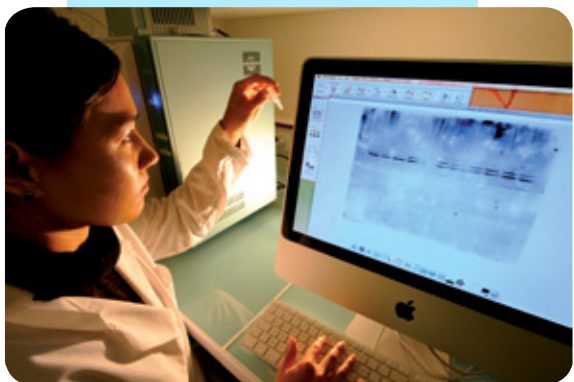
Crédits photo : Hôpital Avicenne, Hôpital Cochin, Institut Curie, Hôpital européen Georges-Pompidou, Gustave Roussy, Hôpital Saint-Antoine

GENETIQUE ET CANCER

On parle de prédisposition génétique au cancer lorsqu'une personne est porteuse, depuis sa naissance et dans toutes ses cellules, d'une mutation inactivatrice d'une ou des deux copies d'un gène important dans la protection contre le cancer.

Chez ces personnes, le risque de développer un cancer est donc plus important que celui des sujets de la population générale.

Le niveau de risque et les organes susceptibles d'être touchés par le cancer sont différents suivant le gène en cause.



Être porteur d'une «prédisposition héréditaire au cancer» signifie avoir un risque augmenté de développer tel ou tel type de cancer.

Cependant, toutes les personnes porteuses d'une anomalie génétique dans un gène de prédisposition au cancer ne développeront pas forcément un cancer, et celles qui le développeront le feront à des âges différents car d'autres

facteurs génétiques et non génétiques interviennent dans le risque de cancer. Nous ne connaissons pas encore tous ces facteurs qui modulent le risque individuel de cancer, et il est impossible de prévoir pour une personne en particulier si elle développera ou non un cancer et à quel âge.

Les prédispositions génétiques au cancer sont rares. Elles ne rendent compte que de moins de 10% de l'ensemble des cancers et touchent particulièrement certains organes, dont le côlon. La grande majorité des cancers n'est pas liée à une prédisposition et est dite «sporadique».



L'association dans une famille de plusieurs cas de cancer ne signifie pas forcément qu'il existe une prédisposition héréditaire.

Une consultation avec un généticien est nécessaire pour évaluer le risque et proposer au patient, si besoin, une analyse génétique visant à mettre en évidence une mutation d'un gène de prédisposition.

Lorsqu'une mutation est identifiée, la prédisposition est établie et le risque de cancer peut être estimé plus précisément.

Les particularités des cancers liées à une prédisposition génétique sont :

- ▶ leur survenue à un âge plus jeune,
- ▶ le caractère héréditaire de la transmission : la mutation est souvent héritée d'un des deux parents et peut être transmise aux enfants,
- ▶ le risque de développement de cancers de différents organes chez une même personne prédisposée,
- ▶ la possibilité de bénéficier d'une surveillance et d'une prise en charge adaptées au niveau de risque.

LES SIX CENTRES DE SUIVI DU RESEAU PRED-IdF

Ce Réseau Ile-de-France PRED-IdF regroupe, sur six Centres, des spécialistes de la prise en charge du risque de cancer colorectal et des cancers qui peuvent lui être associés dans le cadre des prédispositions héréditaires.

Ces six centres de suivi se situent à :

- l'hôpital Avicenne (Bobigny 93),
- l'hôpital Cochin (Paris, 14^{ème}),
- l'Institut Curie (Paris 5^{ème}),
- l'hôpital européen Georges-Pompidou (HEGP, Paris 15^{ème}),
- Gustave Roussy (Villejuif 94),
- l'hôpital Saint-Antoine (Paris, 12^{ème})

Il développe également des partenariats avec différents hôpitaux publics, privés et avec les cabinets de médecins libéraux.

Chaque personne peut choisir d'être suivie dans l'un des six Centres ou par ses médecins habituels, avec lesquels les Centres pourront collaborer afin d'assurer la meilleure prise en charge possible sur le plan du dépistage et de la prévention.



Ce Réseau propose un suivi personnalisé le plus adapté au risque de cancer de chaque personne. La mise en oeuvre de ce suivi permet de diminuer le risque de survenue du cancer.

Le Réseau Ile-de-France PRED-IdF des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal est un dispositif soutenu par l'Institut National Cancer (INCa).
www.e-cancer.fr

QUI PEUT ÊTRE PRIS EN CHARGE DANS LES CENTRES ?

Chaque Centre est destiné aux **personnes présentant un risque élevé de cancer du côlon ou du rectum du fait d'une prédisposition héréditaire** :

- ▶ Soit en raison d'une mutation dans un gène de prédisposition,
- ▶ Soit en l'absence de mutation identifiée, mais avec une histoire familiale ou personnelle suggérant un risque important de cancer.



Le Centre prend en charge des patients n'ayant pas de cancer en cours de traitement. Néanmoins, certains patients ayant un cancer peuvent y être inscrits. Leur surveillance se fera alors en collaboration avec leurs cancérologues habituels.

L'inscription au Centre se fait sur demande du médecin ou du patient, après examen du dossier médical lors d'une réunion pluri-disciplinaire des équipes du Centre de suivi.

QUE PROPOSENT LES CENTRES ?

► Un schéma personnalisé de suivi établi par un Comité Pluridisciplinaire

Après un premier examen du dossier médical, les médecins du Comité Pluridisciplinaire élaborent un schéma personnalisé de suivi qui sera proposé et expliqué lors d'une consultation.

Ce plan de suivi est adapté aux données personnelles et familiales de chaque patient.

Il prévoit le rythme et les modalités de la surveillance (coloscopies, examen gynécologique par exemple) et les alternatives chirurgicales.

Il est régulièrement remis à jour pour prendre en compte d'éventuelles modifications de l'histoire personnelle et/ou familiale ainsi que les avancées des connaissances scientifiques.

Il est rediscuté avec le patient lors d'une consultation de suivi tous les deux ans environ.

L'inscription au Centre est totalement libre. Elle peut être interrompue à tout moment sur simple demande écrite.

Le suivi continuera alors à être assuré par les médecins habituels.



► Une démarche active sur le long terme

Nous savons qu'il est difficile de maintenir une surveillance tout au long de la vie et qu'il est fréquent en pratique que le rythme de cette surveillance se « relâche » au cours du temps.

Le Centre, par une démarche active, aide à maintenir la surveillance prévue dans le schéma de suivi, qu'elle soit réalisée au sein du centre ou à l'extérieur. Les examens peuvent être réalisés dans le centre ou par vos médecins habituels.

Si le suivi se fait dans l'un des six Centres du réseau PRED-IdF, des consultations régulières sont planifiées et les examens sont réalisés et interprétés par les médecins du Centre et leurs collaborateurs.



Si le suivi se fait à l'extérieur, des lettres de suivi sont envoyées au patient et à ses médecins lorsque de nouveaux examens sont à réaliser.

Les résultats de ces examens sont ensuite transmis au Centre par les médecins qui assurent le suivi, afin de les centraliser et de s'assurer de la conformité des modalités de ce suivi aux recommandations établies dans le plan personnalisé.

► **Des consultations spécialisées**

Certaines décisions sont difficiles à prendre et doivent être mûrement réfléchies, en particulier en ce qui concerne la chirurgie préventive.

Le recours à des médecins spécialisés (chirurgiens, gynécologues, urologues) est parfois nécessaire pour certaines situations.

Dans tous ces cas, les médecins référents du Centre peuvent recevoir les patients en consultation. En cas de cancer détecté à l'occasion d'un examen de dépistage systématique ou d'une symptomatologie anormale, le Centre assure une prise en charge réactive et rapide grâce à une collaboration étroite avec les services d'oncologie médicale et de chirurgie.

► **Un accompagnement psychologique**

Des psychologues/psychiatres spécifiquement formés sur le thème du risque et des problématiques génétiques sont à la disposition des patients et de leurs proches. Ils peuvent aider le patient à réfléchir aux différentes options qui lui sont proposées, en particulier lorsque se pose la question d'une chirurgie préventive.

► **Un lien avec la recherche**

Le Centre collabore aux études françaises, européennes et internationales dans les domaines de la prise en charge du risque de cancer colorectal. Il est à la pointe des nouveautés scientifiques dans ce domaine et organise une fois par an une journée d'information sur ce thème. Par ailleurs, il peut proposer au patient de participer à certaines de ces études s'il le souhaite.

QUI TRAVAILLE DANS LES CENTRES ?

Chaque Centre du réseau PRED-IdF est composé de médecins de spécialités différentes et complémentaires qui ont une grande expérience dans la prise en charge des prédispositions au cancer colorectal.

Ces spécialistes se réunissent régulièrement en **Concertation Pluridisciplinaire** pour discuter des dossiers et pour proposer à chaque personne un schéma de suivi personnalisé régulièrement mis à jour.

Par ailleurs, chaque médecin spécialiste du Centre peut recevoir le patient en consultation pour discuter de certains points particuliers de sa prise en charge.



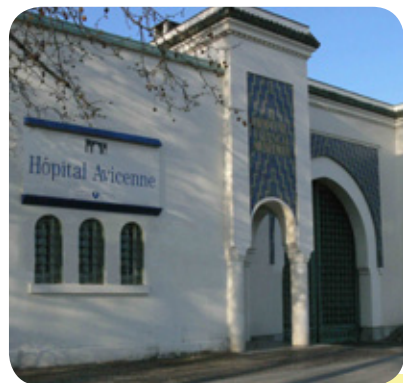
Le dossier du patient est géré par une personne dédiée qui est à sa disposition pour l'aider à organiser ses consultations et ses examens de surveillance.

Des **réunions pluridisciplinaires** ont lieu régulièrement au sein de chaque Centre de suivi et une **réunion commune aux six Centres** permet de discuter les dossiers posant des problèmes particuliers.

Les six Centres du Réseau PRED-IdF se sont dotés d'outils **de gestion communs** et travaillent selon des **recommandations de suivi communes**.

CONTACTS ET REFERENTS DES CENTRES

Hôpital Avicenne (AP-HP)



Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal

Service du Professeur R. BENAMOUZIG

Hôpital Avicenne
125, rue de Stalingrad
93000 BOBIGNY

Secrétariat : Patricia CHEVREUIL
Téléphone : 01 48 95 54 31
Télécopie : 01 48 95 54 39
Courriel : patricia.chevreuil@avc.aphp.fr

Coordonnateur du centre : Pr R. BENAMOUZIG
Oncogénéticiens référents : Pr F. CORNELIS, Dr F. MERITE, Pr T. APARICIO
Chirurgien digestif référent : Pr Ph. WIND
Gastroentérologue référents : Pr R. BENAMOUZIG, Dr F. MERITE, Pr T. APARICIO
Endoscopistes référents : Pr R. BENAMOUZIG, Dr J.J. RAYNAUD
Gynécologues référents : Pr L. CARBILLON, Dr A. BENBARA
Urologues référents : Dr E. VAN GLABECKE, Dr PACHOOTAN
Radiologue référent : Dr V. AFLALO-HAZAN
Psycho-oncologue référent : A. MARQUINEZ

Hôpitaux Universitaires Paris Centre

COCHIN

Hôpital Cochin (AP-HP)



**Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées
héréditairement au cancer colorectal**

Service du Professeur S. CHAUSSADE

Hôpital Cochin
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS Cedex 14

IDE Coordinatrice : Mme F. MAKSIMOVIC
Téléphone : 01 58 41 34 59
Télécopie : 01 58 41 19 30
Courriel : sec2.gpcosat@cch.aphp.fr

Coordonnateurs du centre : Pr S. CHAUSSADE
Oncogénéticiens référents : Dr S. GRANDJOUAN, Dr M. DHOOGHE
Gastroentérologue référent : Pr S. CHAUSSADE, Dr J. DREANIC
Chirurgien digestif référent : Dr M. LECONTE
Gynécologue référent : Pr A. GOMPEL
Urologue référent : Dr N. BARRY DELONGCHAMPS
Radiologue référent : Dr A. OUDJIT
Anatomopathologiste : Pr B. TERRIS
Psychothérapeute référente : Dr I. MOLEY-MASSOL
Cadre supérieur infirmier : Mme E. BOSQ

Institut Curie



Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal

Site Paris : Institut Curie,
26, rue d'Ulm
75248 PARIS Cedex 05

Site Saint-Cloud : Hôpital René Huguenin,
35, rue Dailly
92210 SAINT-CLOUD

Secrétariat :

Site Paris : Téléphone 01 44 32 46 94 (95) ; télécopie : 01 53 10 26 48

Site Saint-Cloud : Téléphone : 01 47 11 30 92 ; Télécopie : 01 47 11 15 89

Référente organisationnelle : S. DE VIGNEVIELLE

Courriel : severine.devignevelle@curie.net

Coordonnateur du centre : Dr B. BUECHER

Oncogénéticiens référents : Dr B. BUECHER (Paris), Dr E. FOURME
et C. NOGUEF (Saint -Cloud)

Conseiller génétique référent : A. DE PAUW

Gastroentérologues référents : Dr B. BUECHER, Dr W. CACHEUX (Paris),
Dr B. de SINGLY (Paris) Dr B. DIEUMEGARD (Paris et St-Cloud) Dr A. LIEVRE (Saint-Cloud)

Chirurgiens digestifs référents : Dr B. BARANGER, Dr P. MARIANI

Gynécologues médicaux référents : Dr C. SENECHAL (Paris et Saint-Cloud),
Dr P. THIS (Paris) Dr N. CALLET (Saint-Cloud)

Gynécologues chirurgicaux référents : Dr V. FOURCHOTTE, Dr S. ALRAN

Radiologue référent : Dr V. SERVOIS

Anatomopathologiste référent : Dr J. KLJANIENKO



Hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP)



**Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées
héréditairement au cancer colorectal**

**Service d'Hépto-Gastro-Entérologie
et endoscopies digestives
du Professeur C. CELLIER**

Hôpital européen Georges-Pompidou
20, rue Leblanc
75908 PARIS Cedex 15

Secrétariat : Mme. M. BARTHAUD
Téléphone : 01 56 09 58 56
Télécopie : 01 56 09 58 57
Courriel : sec.gpcosat@egp.aphp.fr

Coordonnateur du centre et du réseau PRED-IdF : Pr C. CELLIER
Chef de projet : Dr E. SAMAHA
Oncogénéticiens référents : Pr P. LAURENT PUIG, Dr A. ZANAN
Chirurgiens digestifs référents : Pr A. BERGER, Pr F. ZINZINDOHOUE
Gastroentérologues référents : Pr C. CELLIER, Dr E. SAMAHA
Gynécologues référents : Pr F. LECURU, Dr A-S BATS, Dr N. DOUAY HAUSER
Urologue référent : Pr A. MEJEAN
Radiologue référent : Dr N. SIAUVE
Psychologue : Mme N. PELICIER
Cadre supérieur infirmier : Mme F. MEVEL



Gustave Roussy



**Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées
héréditairement au cancer colorectal**

Gustave Roussy
114, rue Edouard Vaillant
94805 VILLEJUIF Cedex

Secrétariat :

Téléphone : 01 42 11 51 78

Télécopie : 01 45 11 53 26

Référente organisationnelle : V. BYRDE
(conseillère en génétique)

Courriel : veronique.byrde@gustaveroussy.fr

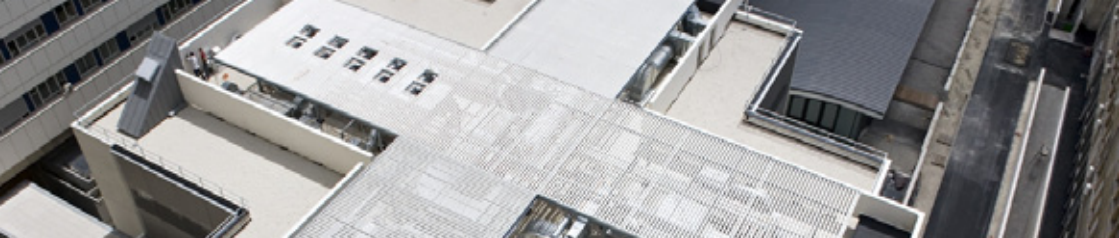
Coordonnateur du centre : Dr D. MALKA

Gastroentérologue référent : Dr D. MALKA

Oncogénéticien référent : Dr O. CARON

Endoscopiste référent : Dr P. BURTIN

Conseillère en génétique : V. BYRDE



Hôpital Saint-Antoine (AP-HP)



**Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées
héréditairement au cancer colorectal**

Service du Professeur E. TIRET

Hôpital Saint-Antoine
184 rue du Fg St Antoine
75571 Paris Cédex 12

Secrétariat : Hélène DELHOMELLE

(conseillère en génétique)

Téléphone : 01 49 28 28 55

Télécopie : 01 71 97 02 94

Courriel : sec3.gpcosat@sat.aphp.fr

Coordonnateurs du centre : Pr Y. PARC, Dr C. COLAS

Oncogénéticien référent : Dr C. COLAS

Chirurgien digestif référent : Pr E. TIRET, Pr Y. PARC

Gastroentérologues référents : Dr B. DESAINT, Dr J. BELLANGER

Gynécologue référent : Dr N. CHABERT BUFFET

Urologue référent : Dr Ph. SEBE

Psychologue : Mme C. BOUCHER

Cadre supérieur infirmier : Mme C. ESNOUF

Hôpital Avicenne
125 rue de Stalingrad
93000 BOBIGNY
Téléphone : 01 48 95 54 31

Hôpital Cochin
27 rue du Faubourg Saint-Jacques
75679 Paris Cedex 14
Standard : 01 58 41 41 41

Institut Curie
Paris : 26 rue d'Ulm
75005 PARIS
Téléphone : 01 44 32 46 94
Saint-Cloud : Hôpital René Huguenin,
35, rue Dailly
92210 SAINT-CLOUD
Téléphone : 01 47 11 30 92
www.curie.fr

Hôpital Européen Georges-Pompidou
20 rue Leblanc
75908 Paris Cedex 15
Standard : 01 56 09 20 00

Gustave Roussy
114, rue Edouard Vaillant
94805 VILLEJUIF cedex
Téléphone : 01 42 11 51 78
www.gustaveroussy.fr

Hôpital Saint-Antoine
184 rue du Faubourg St Antoine
75571 Paris Cedex 12
Standard : 01 49 28 20 00

