



Hôpital européen Georges-Pompidou



Hôpitaux
Universitaires
Est Parisien

SAINT-ANTOINE

Hôpitaux Universitaires Paris Centre



COCHIN
BROCA
HÔTEL-DIEU

S'informer sur le cancer colorectal d'origine héréditaire

PREDIF



CENTRE DE SUIVI MULTIDISCIPLINAIRE
DES PERSONNES PRÉDISPOSÉES HÉRÉDITAIREMENT
AU CANCER COLORECTAL

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 le Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal.

Les informations scientifiques qu'il contient ont été validées par les médecins du Centre.

Ces informations évoluent en fonction des connaissances médicales et scientifiques.

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

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

HNPCC France : L'Association regroupe des familles confrontées à la maladie et attentives à l'évolution des connaissances qui s'y rapportent :
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 Buecher (HEGP),

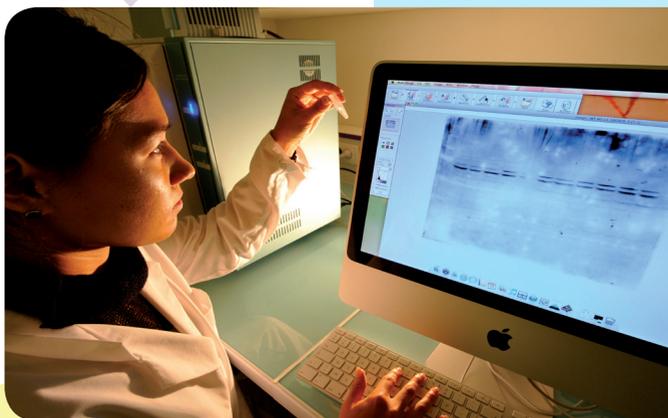
Dr Sophie Grandjouan (Cochin), Dr Ariane Chryssostalis (Cochin), Pr Fabrice Lecuru (HEGP),

Dr Anne-Sophie Bats (HEGP), Dr Bruno Borguèse (Cochin).

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 sur une ou sur les 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.



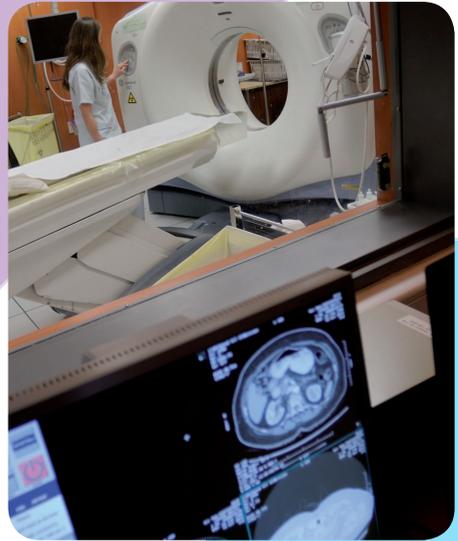
Être porteur d'une «prédisposition héréditaire au cancer» signifie avoir un risque augmenté de développer tel ou tel type de cancer.

Cependant, toutes les personnes porteuses d'une anomalie génétique dans un des gènes 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 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 représentent moins de 10% de l'ensemble des cancers et touchent particulièrement certains organes, dont le colon. La grande majorité des cancers n'est pas liée à une prédisposition et est dite «sporadique».

L'association dans une famille d'un ou deux 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 pour mettre en évidence une mutation sur 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 multiples chez une même personne prédisposée,
- ▶ la possibilité de bénéficier d'une surveillance et d'une prise en charge adaptée.

LE RESEAU ILE-DE-FRANCE PREDIF ET SES SIX CENTRES DE SUIVI

Ce Réseau Ile-de-France PREDIF 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 européen Georges-Pompidou (HEGP, Paris 15ème), à l'hôpital Cochin (Paris, 14ème) à l'hôpital Saint-Antoine (Paris, 12ème), à l'hôpital Avicenne (Bobigny), à l'institut Gustave Roussy (Villejuif), à l'Institut Curie (Paris 5ème)

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

Chaque personne peut choisir d'être suivie dans un des trois 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 AP-HP Ile-de-France «PREDIF» des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal est une expérience pilote soutenue par l'Institut National Cancer (INCa).

QUI PEUT ÊTRE PRIS EN CHARGE DANS LE CENTRE ?

Chaque centre est destiné aux personnes présentant un risque élevé de cancer du colon 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 leur oncologue habituel.



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

QUE PROPOSE LE CENTRE ?

► 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 en fonction de ses données personnelles et des avancées des connaissances scientifiques, et il est rediscuté avec le patient lors d'une consultation de suivi tous les deux ans environ.

L'inscription au Centre est totalement libre et 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 que le rythme de

cette surveillance se distende 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.

Si le suivi se fait dans un des trois centres, des consultations régulières sont organisées 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, lequel s'assure que la surveillance est conforme au schéma de suivi établi.

QUE PROPOSE LE CENTRE ?



► **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 de figures, les médecins référents du Centre peuvent recevoir les patients en consultation.

En cas de cancer détecté lors d'un examen de surveillance ou de 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**
Une psychologue spécifiquement formée sur le thème du risque et des problématiques génétiques est à la disposition des patients et de leurs proches.

Elle peut 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 LE CENTRE ?

Le Centre 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 Comité Pluridisciplinaire pour discuter les dossiers et 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 sur chacun des centres et une réunion commune aux trois centres permet de discuter les dossiers posant des problèmes particuliers.

Ces trois sites forment un Réseau qui ont adopté des outils de gestion communs et travaillent selon des recommandations de suivi communes.

CONTACTS ET REFERENTS DES CENTRES

Centre HEGP



Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées héréditairement
au cancer colorectal
- Réseau PREDIF
Unité d'Endoscopie Digestive
Pr C. CELLIER

Hôpital Européen Georges Pompidou
20 rue Leblanc
75908 Paris Cédex 15

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

Coordonnateurs du centre : 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

Centre Cochin

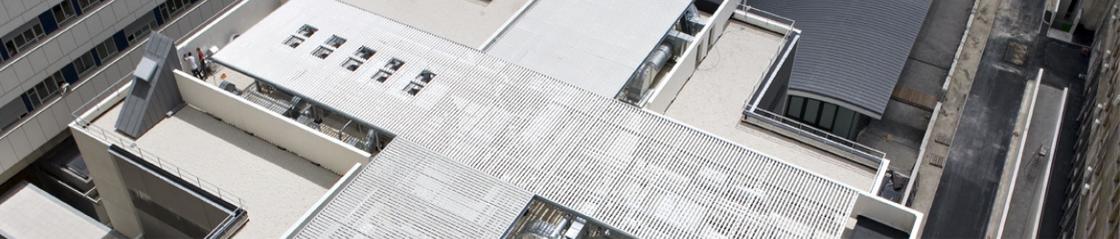


Centre de suivi multidisciplinaire
des
personnes prédisposées héréditairement
au cancer colorectal -
Réseau PREDIF
Service du
Professeur S. CHAUSSADE

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
Oncogénéticien référent : Dr S. GRANDJOUAN
Conseillère en Génétique : Mme S. FUNTOWIEZ
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 S. MOLEY-MASSOL
Cadre supérieur infirmier : Mme E. BOSQ



Centre Saint Antoine



Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal
- Réseau PREDIF
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



Centre Avicenne



Centre de suivi multidisciplinaire des
personnes prédisposées héréditairement
au cancer colorectal - Réseau
PREDIF
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



Centre Institut Gustave Roussy



Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal - Réseau PREDIF

Service Hépato Gastroentérologie

Institut Gustave Roussy
39 rue Camille Desmoulins
94800VILLEJUIF

Secrétariat :

Téléphone : 01 42 11 51 78

Télécopie : 01 45 11 53 26

Référente organisationnelle : V. BYRDE
(conseillère en génétique)

Courriel : veronique.byrde@igr.fr

Coordonnateur du centre : Dr D. MALKA

Gastroentérologue référent : Dr D. MALKA

Oncogénéticien référent : Dr O. CARON

Endoscopiste référent : Dr P. BURSTIN

Conseillère en génétique : V. BYRDE



Centre Institut Curie



Centre de suivi multidisciplinaire
des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal
- Réseau PREDIF

Institut Curie
26 rue d'Ulm
75005 PARIS

Courriel :

Coordonnateur du centre : Dr B. BUECHER

Oncogénéticiens référents : Dr B. BUECHER, Dr E. ROULEAU

Conseillers génétiques référents : A. DE PAUW, C. GAUDEBOUT

Gastroentérologues référents : Dr B. BUECHER, Dr W. CACHEUX,

Dr B. DIEUMEGARD (site Paris et St Cloud), Dr B. de SINGLY

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

Gynécologues médicaux référents : Dr C. SENECHAL (site Paris et St Cloud),

Dr N. CALLET (site St Cloud)

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

Radiologue référent : Dr V. SERVOIS

Anatomopathologiste référent : Dr J. KLIJANIENKO

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

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

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

Institut Gustave Roussy
39 rue Camille Desmoulins
94800VILLEJUIF
Téléphone : 01 42 11 51 78

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

Institut Curie
26 rue d'Ulm
75005 PARIS

