

Le Fonds de soutien Avenir MASFIP, qu'est ce que c'est ?



Le Fonds Avenir Masfip est né d'une volonté commune de la MASFIP et de la Fondation de l'Avenir de s'engager pour **la recherche et l'accompagnement en oncogénétique**.

Créé le 10 septembre 2014, au sein de la Fondation de l'Avenir, il a pour ambition de soutenir des initiatives innovantes dans toutes les dimensions de l'oncogénétique, qu'elles soient sociales, médicales ou éthiques vis à vis des pathologies féminines.

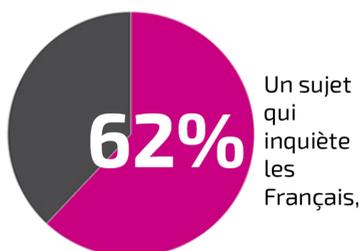
1. Mieux caractériser le risque individuel de cancer
2. Améliorer l'accès aux dispositifs de consultation en oncogénétique par une sensibilisation des professionnels médicaux
3. Aider la personne à s'interroger et à prendre une décision
4. Aider la personne à comprendre les cadres juridiques
5. Améliorer l'accompagnement des patients et des familles

les **5** axes
de recherche

QUEL PREMIER BILAN ?

Selon un sondage,
ViaVoice

l'oncogénétique est



et dont on ne parle pas assez pour

79%



En 2015, le Fonds Avenir MASFIP a fait un premier état des lieux de l'oncogénétique en mesurant l'état de connaissance des Français par une enquête d'opinion. L'institut de sondage ViaVoice a montré que **79% de la population française** exprimait le besoin d'être mieux informée sur le risque familial de cancer.

Un séminaire de travail organisé la même année avec le groupe génétique et cancer a permis de faire un état des lieux de l'activité oncogénétique en France et de recueillir l'avis des professionnels sur les axes de recherche à promouvoir pour faire progresser la spécialité.

Deux axes semblent inhérents au progrès médical : celui de **l'accessibilité aux consultations génétiques** et celui de **l'adaptation de l'information au patient** pour faciliter la prise de décision partagée.

Le déploiement des séquenceurs haut débit ouvre aussi de nombreuses voies de recherche : sur le choix des gènes à étudier, sur le mode d'interprétation des résultats et sur les conséquences impactant les moyens de prise en charge.

Comment proposer des solutions thérapeutiques optimales en tenant compte des exigences économiques, sociales, psychologiques et éthiques ?

Des soutiens à des travaux d'oncogénétique

Etude juridique

Madame Emmanuelle Rial-Sebbag - Inserm - Toulouse



Elle étudie les enjeux juridiques du séquençage haut débit et les conséquences sur les pratiques professionnelles de l'apport des données génétiques dans la prise en charge des cancers de la femme (sein et ovaires). Ses conclusions mettent en avant la difficulté d'appropriation de l'information parce qu'elle est à la fois riche et délicate à interpréter et qu'elle est soumise à consentement.

La volonté du Fonds est de promouvoir une approche multidisciplinaire de l'oncologie qui prenne en compte toutes les conséquences de la médecine prédictive ainsi que de participer à l'amélioration de la prise en charge globale des femmes

Projet de recherche psycho-sociale

Professeur Yves-Jean Bignon - CHU Clermont-Ferrand



Il développe un dispositif d'information original pour les personnes porteuses de gènes mutés BRCA (BRest CAncer), destiné à améliorer leur compréhension du risque génétique. Le dispositif se déroule sous forme de deux séances de groupe dans un établissement à Vichy.

La première rencontre a eu lieu en novembre 2016, la seconde s'est tenue en novembre 2017. L'approche est à la fois pédagogique et ludique. Elle permet aux jeunes femmes de mieux appréhender le risque de cancer (on parle de « coping ») et d'être plus indépendantes dans le choix de leur suivi médical.

« Un sujet tabou peu abordé par les médias »

Les Français ont raison de penser que les cancers d'origine génétique sont peu abordés. Les médecins, notamment les spécialistes comme les gastroentérologues, doivent s'informer sur les risques héréditaires de cancer pour ensuite diriger leurs patients vers un onco-généticien si nécessaire. Par ailleurs, l'information du grand public sur ces cancers d'origine génétique par les médias est absolument primordiale. La forte médiatisation de la double mastectomie et de l'ablation préventive des ovaires de l'actrice américaine, Angelina Jolie, porteuse d'une mutation dans le gène BRCA1, donc ayant un risque élevé de cancer des ovaires et du sein, a eu des effets positifs sur la prise en charge oncogénétique de ces cancers.

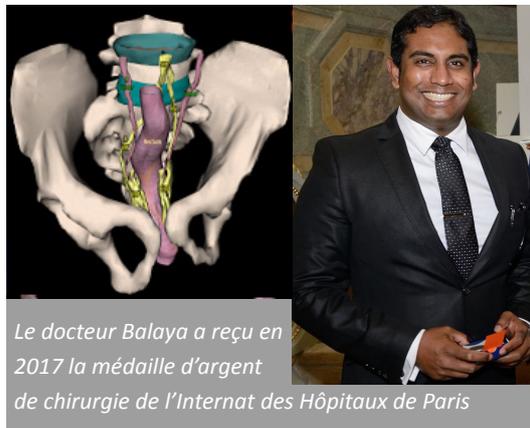
Des soutiens à deux projets de recherche biomédicale

Projet de chirurgie gynécologique

Docteur Vincent Balaya - Hôpital Debré - Paris

Le chirurgien a développé une cartographie 3D du système nerveux pelvien destinée à limiter les risques de section nerveuse pendant une intervention. Les résultats de ces travaux ont été largement diffusés dans des colloques et des publications internationales.

Il préconise de nouvelles voies pour préserver l'intégrité de réseaux nerveux tel que le plexus hypogastrique ou les nerfs sacrés.



Projet de chirurgie mammaire

Docteur Charlotte Ngo - Hôpital Georges Pompidou - Paris



La chirurgienne a étudié la possibilité d'utiliser un colorant fluorescent dans la technique du ganglion sentinelle pour suppléer aux difficultés d'utiliser le technétium 99, un traceur radioactif.

Les premiers résultats ont été présentés par la chirurgienne, lors de l'assemblée générale de la MASFIP en septembre 2017.

Ils étaient présents aux assemblées générales



2015 : docteur Vincent Balaya, à Perpignan (66)
2016 : professeur Bignon, à Nancy (54)
2017 : docteur Ngo à Juan les Pins (06)



La création d'un groupe de réflexion éthique

Au-delà des projets soutenus, un groupe de réflexion pluridisciplinaire a aussi été constitué pour débattre des questions éthiques relatives à l'utilisation de la génétique.



L'objectif des séances de réflexion est d'apporter le point de vue éthique de différents professionnels autour des questions de la prise en charge des personnes exposées à un risque familial élevé de cancer.

Le groupe s'est réuni à trois reprises pour débattre des thèmes suivants :

- L'accès aux consultations des personnes à risque de développer un cancer d'origine familiale,
- Le rôle de l'environnement familial et de la parentèle,

- La notion de facteur de risque en génétique,
- Le test génétique en tant que dispositif prédictif,
- Les mesures de prévention, oncogénétique : notion d'information à la parentèle, de mesures prophylactiques, de facteur d'exposition.

Ces approches professionnelles pourront ensuite être synthétisées sous forme de rapport qui pourra accompagner la Mutualité Française dans sa compréhension et son appropriation des questions d'oncogénétique.

Quelles perspectives ? les projets 2018

Le Fonds Avenir MASFIP confirme son engagement pour la recherche et l'information en oncogénétique. Il étend son champ d'étude à l'ensemble des pathologies à caractère familial.

L'approche multidisciplinaire de la gestion du risque en cancérologie sera renforcée avec le soutien à des projets intégrant des aspects socio-économiques et organisationnels.

Le soutien en faveur de la recherche médicale restera toutefois une priorité du Fonds Avenir MASFIP, avec chaque année le financement d'un projet en lien avec la prise en charge du cancer.

En 2018, le Fonds Avenir MASFIP soutiendra le projet du professeur Lasset du centre Léon Bérard à Lyon. Il expérimente un nouveau dispositif de repérage des personnes à risque de cancer du sein et des ovaires, basé sur la création d'une plateforme numérique.

La communication vers le grand public va se renforcer avec une volonté plus marquée de rendre accessible l'information sur les maladies à caractère familial ainsi que sur les dispositifs d'accompagnement qui s'y rattachent. Pour cela, il a été décidé de créer un site dédié à l'oncogénétique, pour aider les personnes à trouver des repères simples et compréhensibles sur le risque en oncogénétique.

Une enquête sera à nouveau menée en 2019 pour mesurer l'impact de ce site et des autres médias de la MASFIP sur le sentiment de connaissance qu'ont les Français et les adhérents de l'oncogénétique.

Enfin, la MASFIP et la Fondation de l'Avenir ambitionnent de créer un événement en 2019 sous forme de colloque rassemblant les spécialistes des différentes spécialités s'intéressant à l'oncogénétique. La faisabilité du projet est en cours d'évaluation.

