9 avril 2020

La Lettre de GENECAL

Le programme GENECAL vous accompagne en Alsace et en Lorraine autour de la prise en charge associée à votre risque de cancer. Cette lettre a pour objectif d'essayer d'orienter nos adhérents dans les questionnements qui peuvent se poser dans le contexte de pandémie au virus COVID-19.
Ces recommandations sont valables ce jour (9 avril 2020).
Selon les décisions du gouvernement, celles-ci sont susceptibles d'être modifiées.

Réalisation des tests.

Je suis porteur/porteuse d'une altération génétique sur un gène de prédisposition au cancer et un de mes apparentés veut faire le test génétique, comment doit-il faire?

Réponse du Dr Maugard , Généticienne aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et coordonatrice gestionnaire Alsace Lorraine du programme GENECAL

Pour la majorité des prédispositions, seuls vos apparentés majeurs peuvent être testés, après avoir reçu toutes les explications nécessaires lors d'une consultation de génétique oncologique. Dans certains cas particuliers, comme la polypose associée au gène APC par exemple, le test sera aussi proposé à des apparentés mineurs, mais votre généticien ou oncogénéticien a dû vous l'expliquer.

Votre apparenté peut adresser sa demande au service de consultation de génétique oncologique de son choix (ce peut être le service que vous avez-consulté vous-même car le dossier familial est déjà constitué) en utilisant soit l'adresse mail du service de consultation soit le téléphone (si le service n'a pas d'adresse mail de contact). Vous trouverez la liste de contact pour chaque site de consultation à la toute fin du document.

Toutes les demandes de consultation seront prises en compte, mais notre personnel fonctionne pour une grande partie en télétravail pendant la période de confinement, le mail est donc le plus souvent la meilleure façon de communiquer pour vos demandes.
L'adresse mail peut bien sûr aussi être utilisée pour poser vos questions.

Selon le site de consultation, votre apparenté sera contacté pour une téléconsultation ou un rendez-vous après la fin de la période de confinement.

Facteurs de risque.

Je suis porteur(se) d'une altération génétique, est ce un facteur de risque aggravant si je suis atteint du COVID-19?

Réponse du Dr Maugard

En l'état actuel de nos connaissances, aucune étude ne montre un lien entre être porteur d'une altération génétique sur un gène de prédisposition au cancer et gravité d'une infection virale. La consigne reste comme pour toute la population, restez chez vous et quand vous devez sortir (courses…), respectez la distance de sécurité avec les autres personnes.

Surveillance mammaire.
Mes examens annuels (IRM/Mammographie) étaient prévus au mois d'avril ou mai. Que dois je faire?

Réponse du Dr Orteu, radiologue au centre d'imagerie SIMSE à Strasbourg et experte radiologue du programme GENECAL

Seuls les "Consultations et soins ne pouvant être assurés à distance et ne pouvant être différés ou les soins des patients atteints d'une affection de longue durée" sont autorisés. Les déplacements pour des examens de dépistage ne sont donc pas autorisés à ce jour.

Si vous êtes indemne ou avez un antécédent de cancer guéri: votre examen peut être différé le temps du confinement mais cela est à évaluer avec votre gynécologue et seulement si aucune anomalie n'est relevée à l'autopalpation.
Si vous êtes en cours de traitement: à évaluer par votre oncologue/chirurgien. **Dans tous les cas, si vous avez un doute sur votre prise en charge oncologique, appelez le secrétariat de votre oncologue pour lui soumettre votre question.**

Vos cabinets d'imagerie restent ouverts pour les urgences. Les mesures de sécurité maximum sont prises pour vous assurer la meilleure prise en charge possible. Si vous avez un doute, nous vous conseillons de contacter votre médecin référent par téléconsultation de préférence.

Dans l'intervalle, nous vous proposons de mettre en place une surveillance par auto-palpation mensuelle si cela n'est pas déjà fait (voir la vidéo: ici)
Pour rappel, voici la liste des anomalies justifiant une consultation auprès d'un médecin spécialiste: déformation, rougeur, chaleur, modification du mamelon, écoulement, palpation d'un « boule » dans le sein ou sous le bras...

Antécédent de cancer.
Suis je une personne à risque de part mon antécédent de cancer?

Réponse du Dr Luporsi, Oncologue Médical et Généticienne au CHR de Metz-Thionville, coordinatrice du programme GENECAL pour la Lorraine

-Vous êtes en cours de traitement par chimiothérapie: peut-être (en fonction de votre immunité) mais votre oncologue a déjà dû vous en avertir s'il l'a jugé nécessaire, en a discuté avec vous et a pris les mesures nécessaires (vous faire venir 1 seule fois pour consultation et traitement le même jour). Des recommandations ont été établies par les organismes institutionnels et les Sociétés Savantes. Celles-ci ont été adressées aux médecins qui sont parfaitement au courant des précautions à prendre.

-Vous êtes en cours d'hormonothérapie ou un ancien malade: les anciens malades ou les patients qui sont sous hormonothérapie ne sont pas plus "à risque" que l'ensemble de la population. Si vous avez un rendez-vous de suivi pendant la période de confinement, celui-ci peut être reporté à une date ultérieure (normalement les équipes médicales ont dû ou vont programmer le report).

-Vous avez eu un curage axillaire lors du traitement de votre cancer du sein: vous n'êtes pas plus à risque. Les précautions habituelles concernant le risque de plaies au niveau des mains ou des doigts s'appliquent.

La prise d'anti-inflammatoires est déconseillée pendant cette pandémie. Comment gérer ses douleurs pendant cette période ?

Réponse plus détaillée dans le magazine Rose Up :

https://www.rose-up.fr/magazine/cancer-coronavirus-douleur-antiinflammatoires-paracetamol/

Le saviez-vous?

En raison de l'épidémie de coronavirus, les personnes qui partagent le domicile d'une personne touchée par un cancer peuvent dorénavant bénéficier d'un arrêt de travail.
Qui est concerné ? Le magazine Rose Up fait le point ici.

Dois je réaliser mes analyses sanguines dans le cadre de mon suivi annuel post-cancer ou dois-je les reporter à la fin du confinement?

Réponse du Dr Luporsi, Oncologue Médical et Généticienne au CHR de Metz-Thionville, coordinatrice du programme GENECAL pour la Lorraine

S'il n'y a pas de caractère d'urgence, elles doivent être reportées à la fin du confinement.
Nous vous conseillons d'évaluer avec votre oncologue la nécessité du maintien de cette analyse ou de son report. Sachez que les laboratoires d'analyse médicale se sont organisés pour vous accueillir dans les meilleures conditions. Nous vous conseillons de les appeler au préalable pour convenir d'un créneau où il y aurait le moins de monde.

Sachez que les médecins et les équipes médicales (publiques ou privées) appliquent les recommandations nationales et internationales pour la prise en charge des patients atteints de cancer. Elles ont été largement diffusées auprès du corps médical. **La meilleure chose à faire est de rester confinée**.

Lynch, surveillance coloscopique.
Ma coloscopie de dépistage a été annulée par le cabinet de gastro-entérologie, que faire?

Réponse du Dr Lacroute, gastro-entérologue au Centre d'Endoscopie et de Médecine Ambulatoire de Strasbourg

En l'absence d'urgence avérée ou de symptômes particuliers, la coloscopie de dépistage dans le cadre d'une prédisposition héréditaire au cancer colorectal peut être différée de 3 à 6 mois sans perte de chance.
Bien entendu en cas de symptômes récents évoquant une tumeur du colon (Voir la liste ici), la coloscopie pourra être réalisée dans un délai optimal compte tenu des conditions sanitaires actuelles.
Rapprochez-vous de votre hépatogastroentérologue soit par téléphone soit par téléconsultation.

Liens vers des aides dans la région

Un accueil téléphonique est organisé en cas de besoin dans les Ligues contre le cancer pour les personnes en cours de traitement ou avec un antécédent de cancer. Les locaux sont fermés mais les équipes peuvent toujours vous répondre sur les problématiques autour du cancer:

- Pour la Maison de la Ligue de Colmar : 03 89 41 18 94
- Pour l'Espace Ligue de Mulhouse et de Folgensbourg : 03 89 53 70 20
- Pour l'Espace de Rencontre et d'Information de l'Hôpital Emile Muller de Mulhouse: 03 89 64 70 71
- Pour le comité de la Ligue du Bas-Rhin (Strasbourg) : 03 88 24 17 60
- Pour le comité de la Ligue de Meurthe et Moselle : cd54@ligue-cancer.net
- Pour le comité de la Ligue de Moselle : cd57@ligue-cancer.net

Un numéro vert Ligue nationale contre le cancer est à votre disposition (service et appel gratuits) : 0 800 940 939

Vous avez été en contact avec une personne atteinte du COVID-19 et vous avez des symptômes?
Vous trouverez des informations ici : www.maladiecoronavirus.fr et ici: https://www.grand-est.ars.sante.fr/je-suis-un-particulier-0

Vos correspondants de la cellule de coordination GENECAL pendant le confinement

Une permanence est assurée à la cellule de coordination GENECAL :

En Alsace: 03 68 76 71 93 - Genecal@chru-strasbourg.fr
En Lorraine : 03 83 15 50 83/84 de 13h à 16h du lundi au jeudi – **Genecal@chru-nancy.fr**

Pendant cette période de confinement, merci de favoriser les e-mails.

Dans le cadre du programme GENECAL, sachez que nos psychologues sont toujours à votre écoute mais par téléphone.

Si vous rencontrez une difficulté de prise de rdv pour un motif urgent (nouvelle "boule" dans le sein, sang dans les selles...), n'hésitez pas à nous contacter, nous essaierons de vous accompagner au mieux.

Vos contacts des sites de consultation en génétique oncologique en Alsace Lorraine pendant le confinement

CHRU de Strasbourg : oncogenetique@chru-strasbourg.fr
Hôpital Pasteur de Colmar : 03 89 12 44 71
Hôpital Emile Muller de Mulhouse: 03 89 64 82 44 ou collinjp@ghrmsa.fr ou asmuss@ghrmsa.fr
ICANs: 03 68 76 73 06 ou secretariat-oncogenetique@icans.eu

CHRU Nancy: 03 83 15 36 22 ou sec-gen-clinique@chru-nancy.fr
CHR Metz-Thionville: 03 87 34 51 35 de 9h à 16h ou sec-genetique-hfme@chr-metz-thionville.fr
Pour les consultations avancées de Sarrebourg et de Briey: sec-genetique-hfme@chr-metz-thionville.fr
ICL Nancy: oncogenetique@nancy.unicancer.fr