Newsletter de juillet 2025

L'équipe du programme GENECAL est heureuse de vous adresser sa Newsletter de juillet 2025.

Nous comptons actuellement plus de 1200 adhérents au sein du programme **GENECAL** en Lorraine (**GENE**tique des **C**ancers en **A**lsace **L**orraine).

Dans le cadre de sa mission d'accompagnement des personnes à très haut risque de cancer car prédisposées héréditairement, nous avons mis en place des chartes de bonnes pratiques en collaboration avec les radiologues, gynécologues et psychologues : n'hésitez pas à nous demander les listes des partenaires !

Votre implication et la régularité dans votre suivi sont primordiales dans le cadre du dépistage et de la prévention des cancers. Nous comptons sur vous pour nous envoyer régulièrement les examens de surveillance effectués dans le cadre de votre proposition de Programme Personnalisé de Suivi (PPS).

Afin de vous accompagner au mieux dans votre parcours voici les actualités du programme et des ressources utiles :

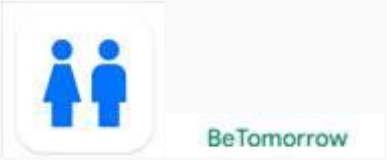
Groupes de parole et sophrologie :

Groupes de parole à Nancy et Metz	**Pour les adhérentes avec une variation pathogène sur les gènes *BRCA1*, *BRCA2* ou *PALB2***	Animé par une psychologue, Céline FRANCHETTO (Nancy, soutien de l'ADPS) ou Laetitia MARTIN (Metz) et une chargée de mission GENECAL Lorraine. Gratuit sur inscription auprès des chargées de mission, 10 pers max • Prochains groupes de parole **en septembre 2025** à Villers-lès-Nancy et **en octobre 2025** à Metz (les dates exactes seront précisées ultérieurement)
Sophrologie	Séances en présentiel proposées par GENECAL, **pour tous les adhérents**	Animé par Carole CHERY sophrologue dans une salle prêtée par la Fédération de Cancérologie du CHRU de Nancy. Gratuit sur inscription auprès des chargées de mission, groupe de 5 pers. max • Prochaines séances le **8 octobre et le 5 novembre 2025**
Séance audio de relaxation	**Pour tous les adhérents GENECAL**	**Programme GENECAL - YouTube (Ctr+clic droit)** (Sophrologie caycédienne et hypnose)

Personnes à très haut risque de cancers du sein et/ou de l'ovaire :

Prise en charge par l'Assurance maladie des examens de dépistage des personnes à haut risque	**Renseignez-vous auprès des chargées de mission GENECAL** Les personnes à haut risque de cancer du sein peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur pour les examens de dépistage recommandés (IRM, mammographie +/- échographie) Attention : **ne sont pas concernées les patientes déjà suivies pour un cancer du sein au titre d'une ALD, ni les patient(e)s qui sont en « suivi post-ALD »** Les participations forfaitaires, franchises et dépassements d'honoraire restent à la charge de l'assuré(e).
Mise à jour liste des gynécologues partenaires (signataires de la charte)	**Dernière version mise à jour le 01/07/2025**

Vivre avec une polypose :

Une application utile : « où sont les toilettes »	Maladie qui créée des urgences, incontinence cette **application** répertorie les toilettes accessibles 

Les associations pour les personnes avec une prédisposition héréditaire au cancer, petit rappel :

Syndrome de Lynch France	**Nouveau site internet** : https://syndrome-de-lynch.fr contact@syndrome-de-lynch.fr.
GENETICANCER	Association dédiée à la lutte contre les cancers génétiques ou d'origine héréditaire. https://geneticancer.org/
BRCA France	https://www.brcafrance.fr/
Association POLYPOSES FAMILIALES France	www.polyposes-familiales.fr
Syndrome de Cowden *(PTEN)*	https://www.syndromedecowden.com/

Tests génétiques « récréatifs » ou « personnels » ce qu'il faut savoir :

En France, les tests génétiques à visée personnelle sans prescription médicale sont interdits, tout test doit passer par une consultation de génétique.

Seuls les médecins sont autorisés à prescrire un test génétique et il doit être réalisé dans un but médical (traitement médical, diagnostiquer une maladie génétique, identifier une prédisposition génétique) ou judiciaire, par un laboratoire agréé. **Prescrit par le médecin (oncologue, généticien…) lors d'une consultation, le test est pris en charge à 100% par l'assurance maladie, mais il n'en reste pas moins couteux** (environ 1 500 € pour un test ADN d'évaluation des risques de prédisposition aux cancers)**.** La signature d'un **consentement éclairé avant la réalisation** du test est requise après que la personne ait été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Les **résultats sont rendus avec une explication médicale** (explication du résultat, recommandations de surveillance ect…), **et un accompagnement psychologique suite à l'annonce est tout à fait possible.** En France, le test génétique garantit une **fiabilité, une protection des données privées et une prise en charge médicale spécialisée et adaptée.**

Les tests ADN commandés en ligne : attention aux risques

De nombreux sites étrangers (ex : 23andMe, AncestryDNA, MyHeritage, etc.) proposent des tests ADN dits « récréatifs » sur internet, pour connaitre ses origines ou prédispositions à certaines maladies par exemple. **Ces kits coutent quelques centaines d'euros** et proposent avec un prélèvement salivaire, d'analyser les gènes.

Mais commander un test génétique à l'étranger sur internet même pour un usage personnel est illégal en France.

Si un test à l'étranger peut être tentant, il comporte des **risques d'erreurs** et **d'absence de protection des données personnelles**, potentiellement revendues par ces entreprises.

De plus les résultats sont livrés **sans explications ni accompagnement médical** par un généticien et/ ou un conseiller en génétique. Il y a donc un risque de mauvaise interprétation des résultats reçu, cela peut générer de l'anxiété ou un faux sentiment de sécurité.

Important : Faire **un test génétique n'est jamais anodin, les résultats ont un impact personnel mais également pour vos apparentés (frères/soeurs, parents, enfants…).**

Pour aller plus loin :

Textes de loi et références

- Code civil : articles 16-10 à 16-13 Règles d'utilisation des tests génétiques (articles 16-10 à 16-12)
- Code pénal : article 226-28

Voir aussi :

- https://www.oncogenetique.fr/question/puis-je-realiser-un-test-genetique-a-letranger/
- ADN Business, la face cachée des tests grand public. Documentaire diffusé sur ARTE le 27 mai 2025

S'informer et trouver des ressources lorsque l'on est concerné par le cancer !

Nouveau site de l'INCa	(Ancien nom e. Cancer) À l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer, le mardi 4 février 2024 : journée mondiale contre les cancers, l'Institut national du cancer dévoile son nouveau site : https://www.cancer.fr/, le site de référence sur les cancers
Les ERI : espace rencontre et information	4 ERI dans le grand est : Nancy, Mulhouse, Reims et Strasbourg. Les ERI (Espace de Rencontres et d'Information) sont des lieux d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information ouverts à tous, personnes atteintes d'un cancer et proche À Nancy, l'ERI est situé à l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL), RDC - Hall principal / Espace Vallin. Contact : 03 83 59 84 62, eri@nancy.unicancer.fr
Plateforme d'information numérique	La **plateforme numérique** : « Cancer Solidarité Vie » destinée à faciliter le quotidien des personnes concernées par le cancer (informations, associations, aides disponibles, événements en Région Grand Est) : https://www.cancersolidaritevie.fr/#

N'hésitez pas à nous contacter pour avoir plus de renseignements et aussi, bien sûr, si vous souhaitez faire le point sur votre suivi dans le cadre des prédispositions héréditaires.

Vous pouvez contacter les chargées de missions du programme pour toute information complémentaire :

- ✓ en Lorraine au 03.83.15.50.83 (Laura WEISS) ou au 03.83.15.50.84 (Hélène de ROMEMONT) du lundi au vendredi de 8h00 à 16h45, le secrétariat (Emmanuelle CARRE) du lundi au jeudi de 8h30 à 12h00 ou par mail genecal@chru-nancy.fr
- ✓ en Alsace au 03.83.88.11.52.51(Elodie HASER) genecal@chru-strasbourg.fr

L'équipe du programme GENECAL