

Et pourquoi pas des programmes d'Education Thérapeutique pour les patients porteurs d'une prédisposition génétique aux cancers ?

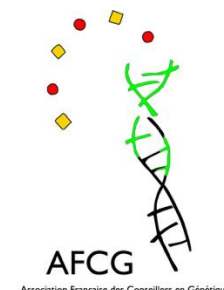
Amandine BAURAND

Service de génétique de Dijon

CHU et CGFL

14^{ème} Forum Cancéropole Est

27-28 novembre 2025 - Besançon





POURQUOI ?

❖ Programmes ETP en oncogénétique :

- Rares en France (en raison du peu de gestes techniques spécifiques ?)
- Cependant, vivre avec une prédisposition génétique aux cancers demande de nombreuses compétences d'adaptation : gestion au long court d'un risque chronique, confrontation à un avenir incertain, suivre une surveillance médicale régulière...

❖ Buts :

- Partager et enrichir les expériences et les connaissances des patients, réfléchir aux questions posées en groupe
- Acquérir ou maintenir des compétences pour gérer au mieux la vie avec une prédisposition génétique aux cancers
- Mieux connaître son risque pour une meilleure observance des examens de suivi et une prise en charge active de sa santé tout en essayant de réduire son appréhension



PROGRAMME

❖ Pour qui ?

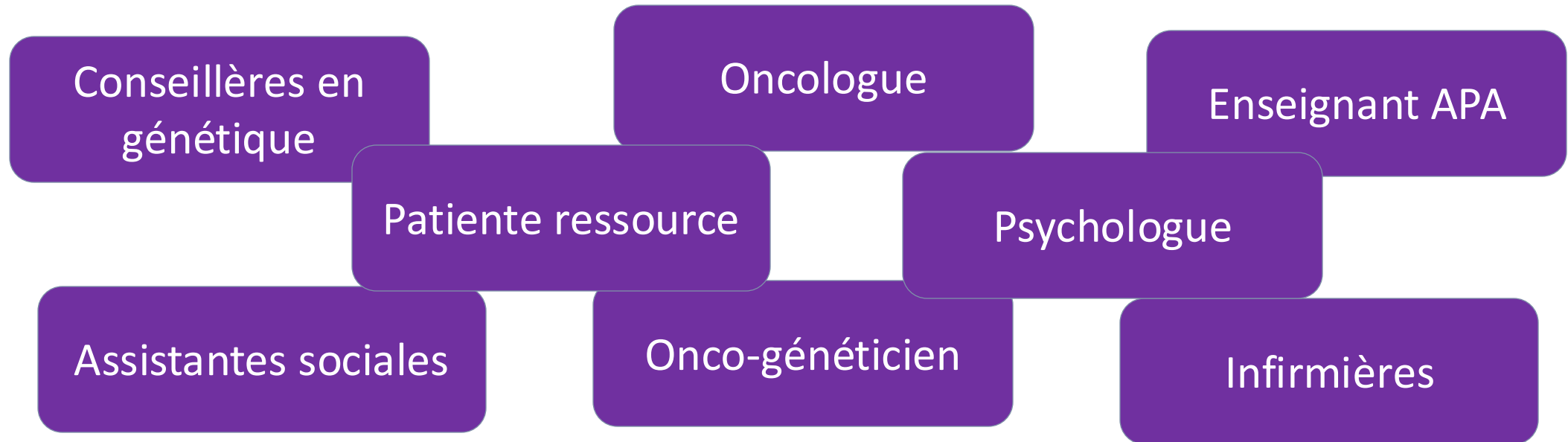
- Patientes **symptomatiques** porteuses d'une variation pathogène ou probablement pathogène au sein d'un des gènes ***BRCA1, BRCA2*** ou ***PALB2***
- Groupe de 8 femmes max

❖ Par qui ?

- Offre éducative en collaboration entre le CHU de Dijon et le CGFL de Dijon
- Par une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP

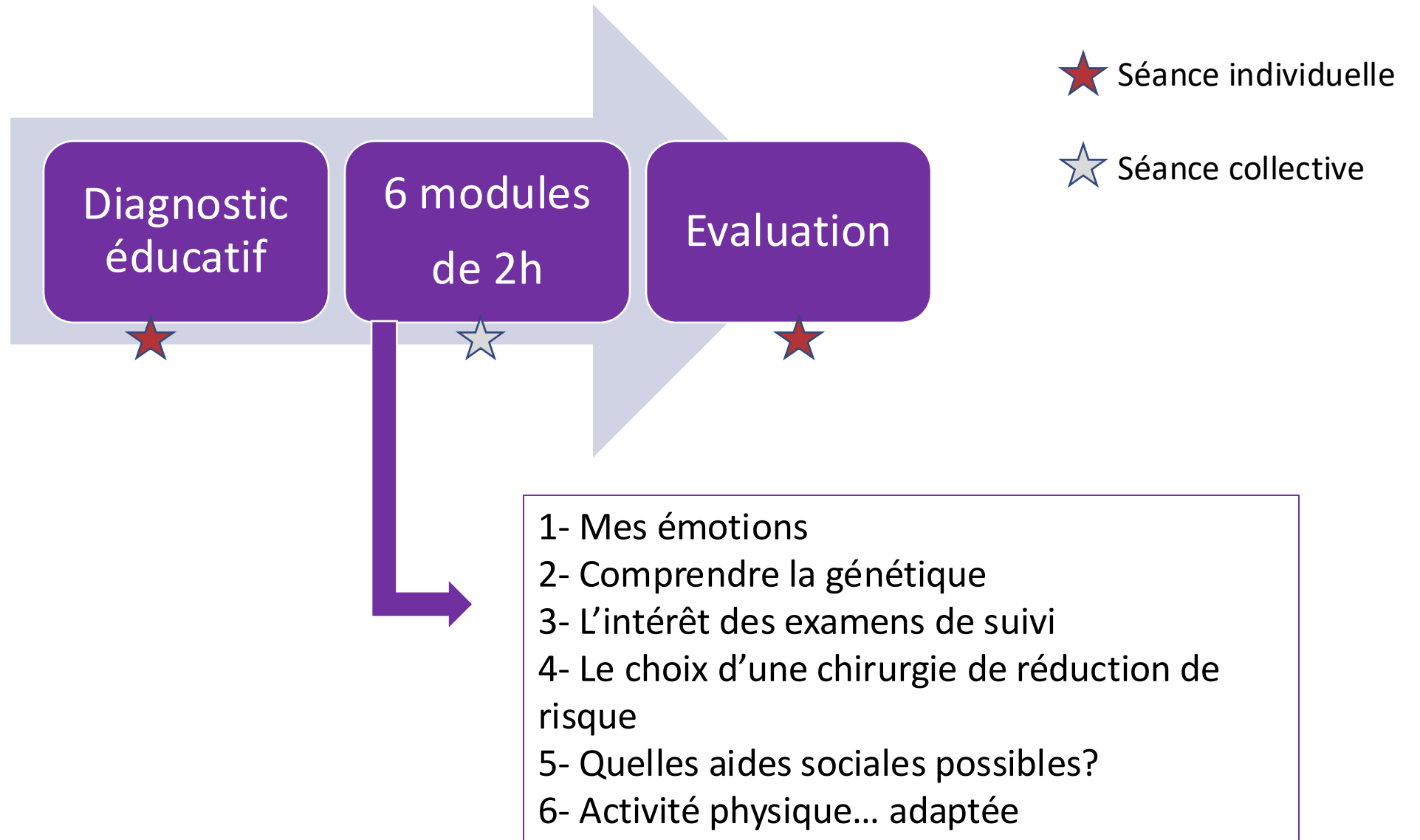


PAR QUI ?





COMMENT ?





Les modules

	Mes émotions	Bases et enjeux de la prédisposition génétique	L'intérêt des examens de suivi	Le choix d'une chirurgie de réduction de risque	Quelles aides sociales possibles ?	Activité physique... adaptée
But	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer	Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)	Connaître les conditions de l'arrêt de travail, la prise en charge 100%, le retour à l'emploi, les prêts bancaires, les ressources et dispositifs d'aides du système de santé	Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG P-ressource	Oncologue CG	Inf en chir de reconstruction CG	AS Oncogénéticien	Enseignant APA CG P-ressource



Les modules

	Mes émotions	Bases et enjeux de la prédisposition génétique	L'intérêt des examens de suivi	Le choix d'une chirurgie de réduction de risque	Quelles aides sociales possibles ?	Activité physique... adaptée
But	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer	Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)	Connaître les conditions de l'arrêt de travail, la prise en charge 100%, le retour à l'emploi, les prêts bancaires, les ressources et dispositifs d'aides du système de santé	Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	Oncologue CG	Inf en chir de reconstruction CG	AS Oncogénéticien	Enseignant APA CG-P-ressource



Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers

Exemple d'atelier

Question d'appel

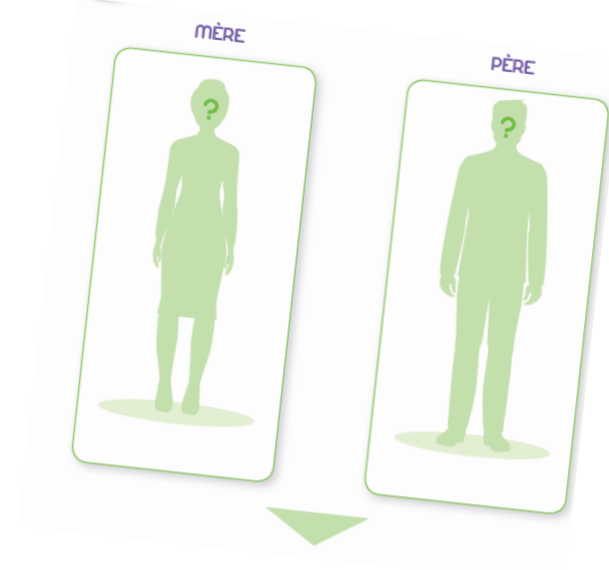
Selon vous, comment se transmet une prédisposition génétique aux cancers du sein et de l'ovaire ?

Groupes de 2

Planches transmission & cartes parents
5 minutes
Restitution générale avec débat

Cadre de réponse

Autosomique dominant mais plusieurs possibilités de réponses : un des parents porteurs qu'il soit homme ou femme et qu'il soit atteint d'un cancer ou non.
Possible néo mutation.





Les modules

	Mes émotions	Bases et enjeux de la prédisposition génétique	L'intérêt des examens de suivi	Le choix d'une chirurgie de réduction de risque	Quelles aides sociales possibles ?	Activité physique... adaptée
But	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer	Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)	Connaître les conditions de l'arrêt de travail, la prise en charge 100%, le retour à l'emploi, les prêts bancaires, les ressources et dispositifs d'aides du système de santé	Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	Oncologue CG	Inf en chir de reconstruction CG	AS Oncogénéticien	Enseignant APA CG-P-ressource



Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer

Exemple d'atelier

Question d'appel

A quelle fréquence les examens de surveillance et mesures de prévention sont-ils recommandés ?



Groupes de 2

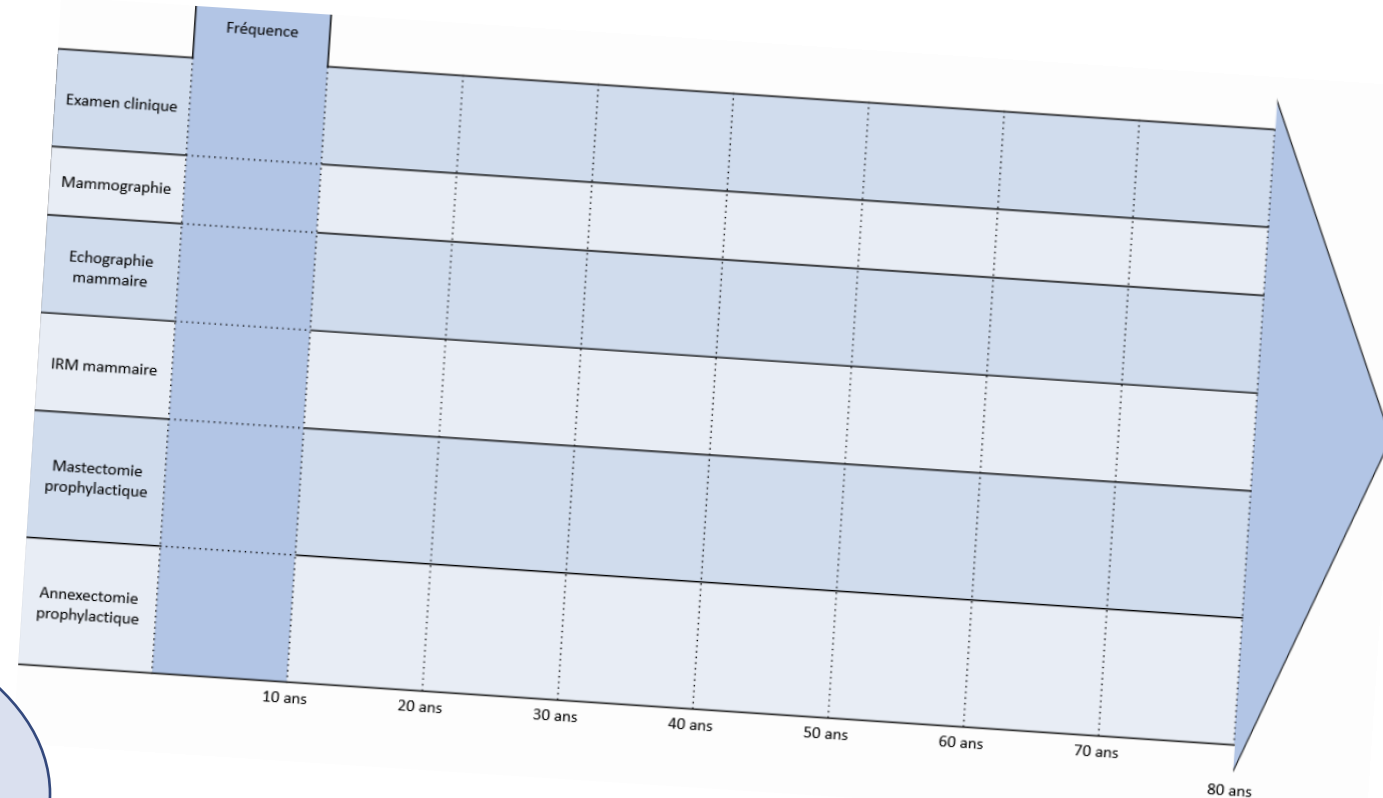
Frise chronologique
10 minutes

Un groupe rapporteur avec débat



Cadre de réponse

Recommandations nationales
Frise personnelle à rapporter





Les modules

	Mes émotions	Bases et enjeux de la prédisposition génétique	L'intérêt des examens de suivi	Le choix d'une chirurgie de réduction de risque	Quelles aides sociales possibles ?	Activité physique... adaptée
But	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer	Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)	Connaître les conditions de l'arrêt de travail, la prise en charge 100%, le retour à l'emploi, les prêts bancaires, les ressources et dispositifs d'aides du système de santé	Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	Oncologue- CG	Inf en chir de reconstruction P-ressource CG	AS Oncogénéticien	Enseignant APA CG-P-ressource



Les modules

	Mes émotions	Bases et enjeux de la prédisposition génétique	L'intérêt des examens de suivi	Le choix d'une chirurgie de réduction de risque	Quelles aides sociales possibles ?	Activité physique... adaptée
But	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer	Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)	Connaître les conditions de l'arrêt de travail, la prise en charge 100%, le retour à l'emploi, les prêts bancaires, les ressources et dispositifs d'aides du système de santé	Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	Oncologue- CG	Inf en chir de reconstruction- CG	AS Oncogénéticien	Enseignant APA CG-P-ressource



Les modules

	Mes émotions	Bases et enjeux de la prédisposition génétique	L'intérêt des examens de suivi	Le choix d'une chirurgie de réduction de risque	Quelles aides sociales possibles ?	Activité physique... adaptée
But	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer	Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)	Connaître les conditions de l'arrêt de travail, la prise en charge 100%, le retour à l'emploi, les prêts bancaires, les ressources et dispositifs d'aides du système de santé	Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	Oncologue CG	Inf en chir de reconstruction CG	AS Oncogénéticien	Enseignant APA CG-P-ressource



- ❖ **Un nom**
 - PROGENE : **PRO**gramme d'éducation thérapeutique pour les personnes porteuses d'une prédisposition **GENE**tique au cancer du sein et/ou de l'ovaire. *Mieux s'approprier la prédisposition pour être acteur de sa prise en charge.*
- ❖ **Un dépôt de dossier à l'ARS**
- ❖ **11 BEP pour une inclusion de 8 participantes :**
 - Un programme complet terminé avec un retour positif des patientes et intervenants

	BEP	Séance 1	Séance 2	Séance 3	Séance 4	Séance 5	Séance 6	Evaluation
Patiente 1	X	X	X	X	X	X	X	X
Patiente 2	X	X	X		X	X	X	X
Patiente 3	X	X	X	X	X	X	X	X
Patiente 4	X	X	X	X	X	X	X	X
Patiente 5	X	X						X
Patiente 6	X		X		X	X	X	X
Patiente 7	X		X					X
Patiente 8	X	X	X	X	X	X	X	X



2025/2026

- ❖ **Des améliorations sur chaque atelier suite au test de la première année**
- ❖ **Des séances plus longues (2h30)**
- ❖ **3 séances collectives en parallèle dédiées aux proches aidants (sans bilan)**
 - Séance 1 : Mes émotions, vécu de la maladie d'un proche
 - Séance 2 : Bases et enjeux de la prédisposition génétique/Activité physique et Cancer
 - Séance 3 : Les aides sociales
- ❖ **Un nouveau programme complet en cours (novembre à février)**
- ❖ **Réflexions en cours :**
 - Sur des modules spécifiques pour les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire
 - Sur un parcours pour les patients asymptomatiques





MERCI DE VOTRE ATTENTION

En collaboration

NAMBOT Sophie

ANDRIOT Cécile
BAURAND Amandine
BEAUDOUIN Amandine
BILLOT Evelyne
BOURNEZ Marie
FAIVRE Laurence
GARDIEN Morgane
GAUMET Théo
GEORGES Béatrice
JAYET Audrey
LANCON Allan
MONTAGNE Camille
MONTENOT Laure
MOY Tiphaine
PATAY Léa
REDA Manon
SANTENARD Juliette
SFEIR Hélène

UTEP

