

# 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<sup>ème</sup> Forum Cancéropole Est  
27-28 novembre 2025 - Besançon*



**UTEP**

**GIMI**  
GENOMIC AND IMMUNOTHERAPY  
MEDICAL INSTITUTE

**GAD**

**TRANSLAD**  
MÉDECINE TRANSLATIONNELLE  
DANS LE DOMAINE DU DÉVELOPPEMENT

**CHU**  
Centre Hospitalier Universitaire  
Dijon Bourgogne

**UFR SCIENCES DE SANTÉ DIJON**  
UNIVERSITÉ DE BOURGOGNE

**Inserm**  
Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

**CGFL**  
CENTRE GEORGES FRANÇOIS LECLERC  
Ensemble, dépassons le cancer

**AFCG**  
Association Française des Conseillers en Génétique



# 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 ?

Conseillères en  
génétique

Oncologue

Enseignant APA

Patiente ressource

Psychologue

Assistantes sociales

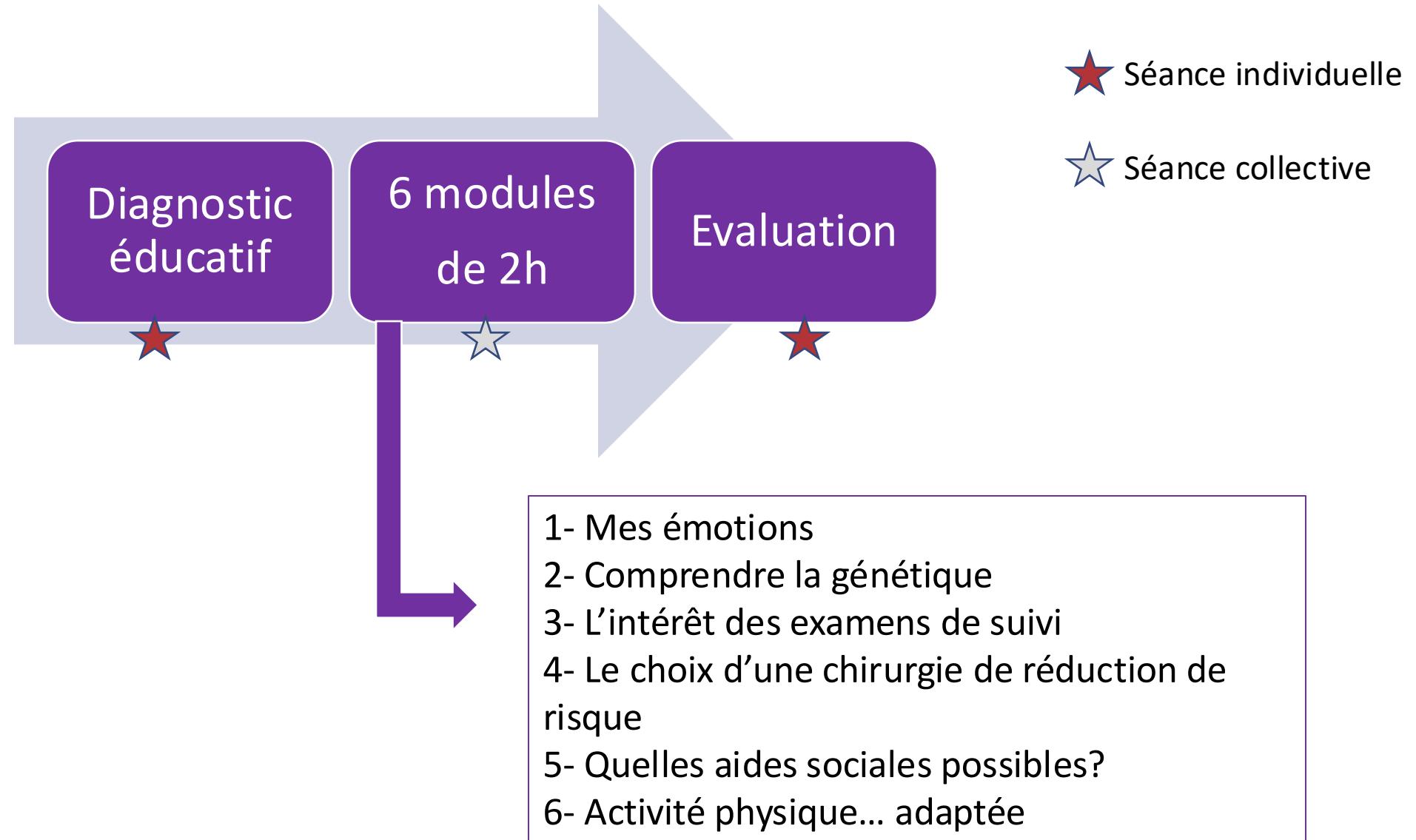
Onco-généticien

Infirmières





# COMMENT ?





# Les modules

	<b>Mes émotions</b>	<b>Bases et enjeux de la prédisposition génétique</b>	<b>L'intérêt des examens de suivi</b>	<b>Le choix d'une chirurgie de réduction de risque</b>	<b>Quelles aides sociales possibles ?</b>	<b>Activité physique... adaptée</b>
<b>But</b>	<b>Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages</b>	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
<b>Intervenants</b>	<b>Psychologue CG</b>	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	<b>Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers</b>	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	<b>Oncogénéticien CG-P-ressource</b>	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

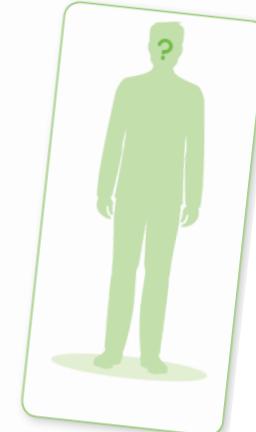
Selon vous, comment se transmet une prédisposition génétique aux cancers du sein et de l'ovaire ?



MÈRE

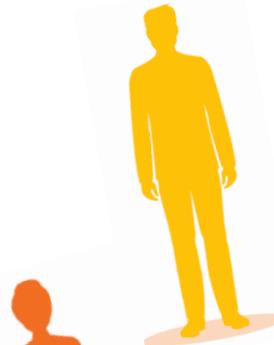


PÈRE



### 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

	<b>Mes émotions</b>	<b>Bases et enjeux de la prédisposition génétique</b>	<b>L'intérêt des examens de suivi</b>	<b>Le choix d'une chirurgie de réduction de risque</b>	<b>Quelles aides sociales possibles ?</b>	<b>Activité physique... adaptée</b>
<b>But</b>	Prendre conscience de ses émotions, les reconnaître, les nommer et décoder leurs messages	Compréhension des bases de la génétique dans les prédispositions aux cancers	<b>Compréhension du suivi mammaire et ovarien dans un contexte de sur-risque de cancer</b>	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
<b>Intervenants</b>	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	<b>Oncologue CG</b>	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

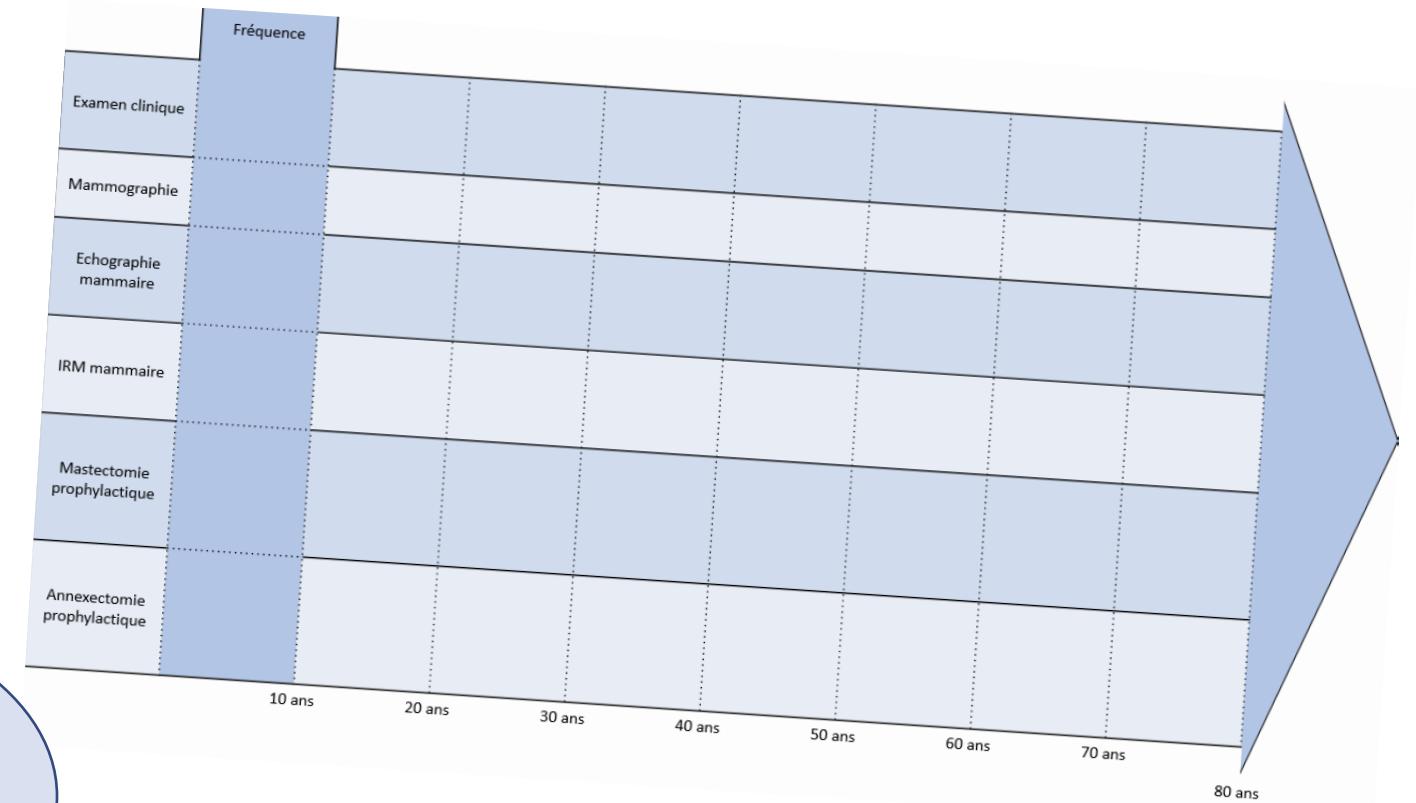
A quelle fréquence les examens de surveillance et mesures de prévention sont-ils recommandés ?



### 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	<b>Compréhension du type et du déroulement des différentes chirurgies de réduction de risque (sein/ovaire)</b>	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	<b>Inf en chir de reconstruction P-ressource CG</b>	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)	<b>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</b>	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	<b>AS Oncogénéticien</b>	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	<b>Comprendre le rôle de l'activité physique dans la prévention du cancer</b>
Intervenants	Psychologue CG	Oncogénéticien CG-P-ressource	Oncologue CG	Inf en chir de reconstruction CG	AS Oncogénéticien	<b>Enseignant APA CG-P-ressource</b>



**2024/2025**

## ❖ Un nom

- PROGENE : PROgramme d'éducation thérapeutique pour les personnes porteuses d'une prédisposition GENEtique 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



- ❖ **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

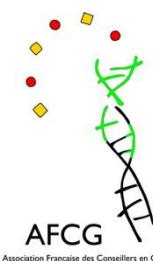


## En collaboration

**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**



**GAD**

**TRANSLAD**

**CHU**  
Centre hospitalier universitaire  
Dijon Bourgogne

**UFR SCIENCES DE SANTÉ DIJON**  
UNIVERSITÉ DE BOURGOGNE

**Inserm**  
Institut national de la santé et de la recherche médicale

**CGFL**  
CENTRE GEORGES FRANÇOIS LECLERC  
Ensemble, dépassons le cancer

**GIMI**  
GENOMIC AND IMMUNOTHERAPY  
MEDICAL INSTITUTE

**AFCG**  
Association Française des Conseillers en Génétique