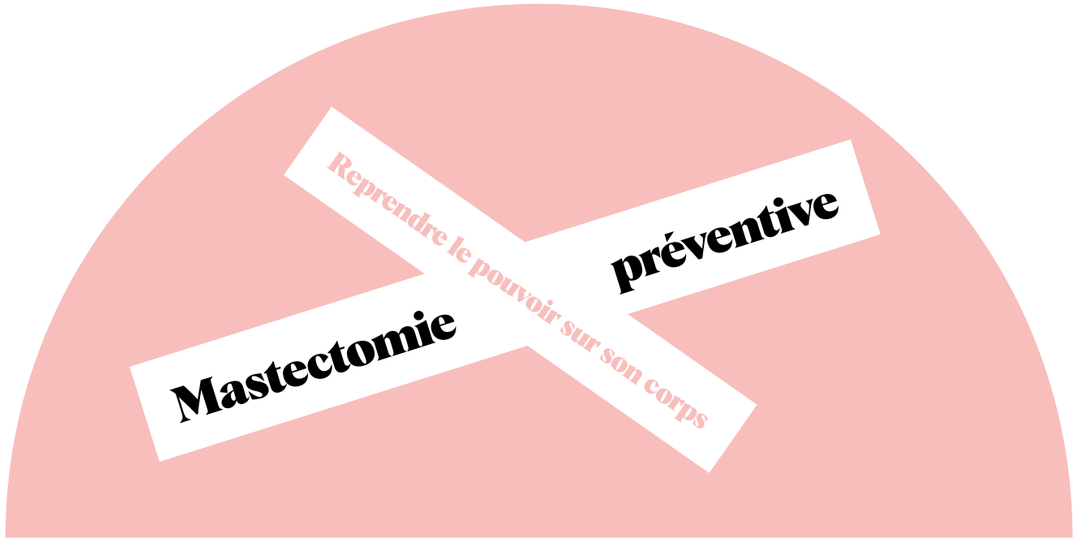

Destinée à diminuer le risque de cancer du sein pour les femmes porteuses d'un variant délétère des gènes BRCA1 ou 2, l'ablation préventive des deux seins reste un choix minoritaire parmi les Françaises concernées. Témoignages.

Par **PAULINE BANDELIER**

« Depuis mes 13 ans, *j'ai vu ma mère enchaîner les traitements contre le cancer, cela a gâché une partie de mon enfance. Le choix de la mastectomie s'est imposé à moi comme une évidence, car je ne voulais pas faire vivre à ma fille ce que j'ai subi »,* raconte Sandrine Terray. Cette mère de deux enfants, porteuse d'une mutation du gène BRCA2 (BReast CAncer 2), a opté pour une ablation préventive des deux glandes mammaires fin janvier. Selon l'Institut Curie (Paris Ve), environ 5 % des femmes qui développent un cancer du sein en France chaque année sont porteuses d'une prédisposition génétique qui augmente considérablement la probabilité de développer la maladie. Concernant les deux gènes les plus fréquemment identifiés, les risques cumulés de cancer du sein à 80 ans sont de 72 % pour celles qui ont un variant pathogène du gène BRCA1 et de 69 % pour un variant pathogène du gène BRCA2, selon les dernières données. Un chiffre qui descendrait sous la barre des 5 % à la suite d'une mastectomie bilatérale préventive, contre 10 à 12 % en risque cumulé pour les femmes de la population générale.

Alors qu'aux États-Unis, près d'une femme sur deux porteuses d'un des gènes délétères a recours à la mastectomie bilatérale prophylactique, ce choix reste minoritaire en France. S'il n'existe pas de données au niveau national, à l'Institut Curie, ce sont environ 15 % des femmes concernées mais sans avoir développé de cancer pour le moment, qui optent pour cette intervention chirurgicale préventive.

Évaluer les risques

Sur ce point, la différence entre les systèmes de santé français et américain joue un rôle majeur, les femmes étant accompagnées en France par la Sécurité sociale dans leur parcours, quelle que soit leur décision, contrairement aux États-Unis. Car la mastectomie préventive reste une opération difficile, bien loin de la chirurgie esthétique et avec des risques de complication : *« Dans les années 2000, nous avons été confrontés à des risques de défenestration postopératoires,* explique Séverine Alran, cheffe de service de gynécologie et sénologie au Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph (XIVe). *C'est pourquoi nous avons mis en place un parcours avec psychologue, gynécologue et kinésithérapeute. Il est important de prendre le temps de cheminer par rapport à sa décision. »* L'alternative à l'ablation restant bien sûr l'entrée dans un réseau de suivi clinique et radiologique mammaire, et ce dès l'âge de 30 ans.

Laetitia Mendes, la plus jeune des patientes à subir une mastectomie préventive en France, en 2008, a connu de graves complications. Sa poitrine a été reconstruite avec des prothèses PIP, ces implants en silicone défectueux retirés du marché en 2010[1] : *« Face au risque de fissure, au bout de trois ans, j'ai dû changer mes prothèses »,* retrace celle qui se rappelle avoir souffert le martyre après sa première opération, la morphine lui étant interdite pour cause d'allergie.

En dépit de ces épreuves, Laetitia Mendes se dit convaincue d'avoir fait le choix qui lui permet d'aborder l'avenir de façon plus sereine : *« Toutes les femmes de ma famille ont développé un cancer avant la quarantaine, et j'ai moi-même appris que j'étais porteuse du gène lorsque j'étais enceinte de ma première fille… J'ai vécu cette grossesse avec l'angoisse que les choses dégénèrent à tout moment, face aux risques accrus en fin de grossesse. »* Depuis, elle a mis au monde une deuxième fille.

Transmettre l'information dans les familles

En 2013, l'actrice américaine Angelina Jolie, porteuse d'un variant pathogène du gène BRCA1, témoigne en public de son choix d'effectuer une mastectomie préventive, mais aussi une ablation préventive des ovaires, les mutations BRCA1/BRCA2 entraînant un risque cumulé de ce type de cancer. Une prise de parole qui a motivé Laetitia Mendes à écrire son livre, *Mon petit gène, ma seconde chance* (éd. Anne Carrière, 2014), puis à fonder l'association Geneticancer pour informer et soutenir les femmes dans leur prise de décision, face à un sujet qui reste difficile à aborder dans certaines familles : *« Ma mère avait informé sa sœur qu'elle était porteuse du gène, mais cette dernière n'a rien fait,* raconte Laetitia Mendes. *Ma cousine, qui a développé un cancer à 39 ans et en est morte, en a voulu à sa mère de ne pas l'avoir prévenue. »*

Laura Soupez, ambassadrice pour Geneticancer, a également été confrontée à des blocages familiaux et médicaux. *« À la suite du cancer de ma sœur en 2016, j'ai entrepris des démarches auprès d'un service d'oncogénétique, suscitant l'incompréhension de ma famille, d'autant que l'oncogénéticien n'avait pas prescrit de test à ma sœur »,* raconte cette attachée aux relations publiques dans le domaine du théâtre. Un témoignage qui reflète la disparité de l'accès aux tests en France. Ces derniers se font le plus souvent en deux temps dans les familles : un premier temps pour comprendre l'origine d'une histoire familiale et pouvoir proposer, dans un second temps, un test chez une personne qui s'interroge sur une chirurgie de prévention[2]. Laura mettra plusieurs mois à convaincre sa sœur de se faire dépister.

> "Nous avons mis en place un **parcours** avec psychologue, gynécologue et kinésithérapeute"
>
> **Séverine Alran,** cheffe de service de gynécologie et sénologie au Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph (XIVe)

Après son opération en octobre 2020, Laura Soupez décide de ne pas reconstruire sa poitrine, un choix qui reste rarissime[3] : *« Je savais qu'en optant pour une reconstruction avec prothèses, je n'aurais de toute façon plus de sensibilité dans mes seins et qu'il faudrait les changer tous les dix ans. Ça ne m'intéressait pas de le faire juste pour avoir des formes sous mon tee-shirt. »* Elle précise : *« En revanche, lorsque je rencontre quelqu'un dans le cadre d'une relation amoureuse, je préviens en amont. »* À terme, elle souhaite se faire tatouer, lorsque ses deux cicatrices de 20 centimètres auront presque disparu. En attendant, elle n'hésite pas à poser torse nu sur Instagram, pour partager son expérience et faire évoluer les mentalités. ●

1. Voir « La folle histoire des faux lolos », p. 42.

2. Les hommes de ces familles sont aussi concernés. Voir la page « BRCA1/2 et les autres » sur le site de Geneticancer.

3. Voir « Rester à plat, un choix gonflé », p. 55.