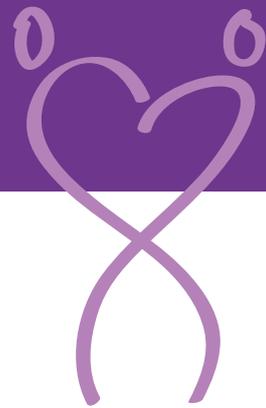


# DOSSIER DE PRESSE



*Geneticancer*

NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

Association dédiée à la lutte contre les  
cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire  
[www.geneticancer.org](http://www.geneticancer.org)

**CONTACT PRESSE**  
Agence Douze Avril  
[hello@douzeavril.com](mailto:hello@douzeavril.com)  
06 60 07 42 47

## LE CANCER EN HÉRITAGE

Dans certaines familles, le cancer frappe plus souvent qu'ailleurs, et plus jeune, sans que puissent être mis en cause des facteurs environnementaux ou une mauvaise hygiène de vie. Cela peut être le fruit du hasard. Mais, dans certains cas, cela s'explique par une **mutation génétique**, transmissible de génération en génération.

**Plus de 80 gènes de prédisposition génétique au cancer ont été identifiés.**

Les plus fréquemment rencontrés sont BRCA 1 et BRCA 2 (pour Breast Cancer 1 et 2). Ils servent habituellement de suppresseurs de tumeurs mais, dans leur version altérée, ils ne peuvent plus jouer ce rôle.

Résultat : chez les femmes porteuses d'une mutation sur l'un de ces gènes, le risque de développer un cancer du sein est de 40 à 80 % (contre 10 % dans la population générale), et le risque de cancer de l'ovaire de 10 à 63 % (contre 1 %).

Chez les hommes concernés, le risque de cancer du sein passe à 40 % en moyenne (contre 4 % dans la population générale). Une mutation délétère sur le gène BRCA 2 multiplie par 23 le risque de cancer de la prostate.

**Une personne porteuse d'une mutation génétique a un risque sur deux de la transmettre à son enfant.**

Celui-ci ne développera pas obligatoirement un cancer, mais il aura hérité d'un risque plus élevé. Le seul moyen pour lui de savoir s'il est concerné est de faire un **test génétique**. Il existe ensuite différentes options pour prévenir les tumeurs.

## QUELQUES CHIFFRES

**5 À 10 %**

des cancers sont d'origine héréditaire, c'est-à-dire liés à une mutation génétique prédisposant au cancer (que celle-ci soit identifiée ou non).

**+ DE 400**

mutations génétiques ont été identifiées comme délétères. Elles concernent plus de **80 gènes** et sont en cause dans :

- 5 % des cancers du sein
- 10 à 15 % des cancers de l'ovaire
- 3 % des cancers du côlon
- 3 % des cancers de l'estomac
- 5 % des cancers du rein

et une proportion non définie, mais probablement faible, des autres cancers (prostate, sarcomes, leucémies, tumeurs cérébrales, rétinoblastomes...)

**1 PERSONNE**

sur 200, hommes et femmes confondus, serait **porteuse d'une mutation délétère sur le gène BRCA1 ou BRCA2 en France.**

**15 %**

des 60 000 femmes françaises porteuses d'une mutation sur un gène BRCA **choisissent la chirurgie mammaire prophylactique** (l'ablation des seins), contre 80 % aux États-Unis.

# PARLER ET AGIR POUR SAUVER DES VIES

**GENETICANCER est la première et unique association dédiée à la lutte contre les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire.** Elle a été créée en janvier 2016 par Laetitia Mendes, auteure du livre *Mon petit gène, ma seconde chance* (éd. Anne Carrière), pour répondre au manque d'information, de partage d'expérience et de soutien qu'elle a pu constater quand elle a découvert en 2007 qu'elle était porteuse d'une mutation sur le gène BRCA 2, puis quand elle a fait le choix de la chirurgie mammaire prophylactique. Aujourd'hui, en plus de présider l'association, Laetitia Mendes se déplace dans toute la France pour donner des conférences sur le cancer génétique et/ou parrainer des événements de collecte de fonds.

**GENETICANCER se positionne comme porte-parole des personnes porteuses d'une mutation génétique prédisposant au cancer.** Son objectif est autant de faire connaître les cancers héréditaires auprès du grand public que d'accompagner les familles concernées dans leur parcours médical (test génétique, chirurgie préventive, traitement de la maladie si celle-ci est déclarée, discussion avec les proches sur leur possible héritage génétique, etc.). L'association finance également le développement de nouvelles avancées thérapeutiques.

**Leur différence fait la force des membres de GENETICANCER.** Parce que chaque ambassadeur et ambassadrice de l'association a une expérience liée au cancer génétique, il est capable d'apporter un soutien humain pertinent à ceux qui découvrent leur héritage et souhaitent être accompagnés dans leurs parcours.

## TÉMOIGNAGE



« Le cancer du sein frappe ma famille à chaque génération. Après le décès de ma mère j'ai fait un test génétique et j'ai appris que j'étais porteuse d'une mutation sur le gène BRCA 2. Pour tromper le destin, à 26 ans, j'ai été l'une des plus jeunes en France à subir une double mastectomie préventive, bien avant que l'actrice Angelina Jolie ne dévoile le sujet au grand jour. Grâce aux tests, nous avons la possibilité d'anticiper et d'agir plutôt que de nous soumettre à la fatalité. En tant que professionnelle de la communication, je veux donner de la voix et de l'énergie à GENETICANCER. Ma priorité reste la prévention, premier barrage contre la maladie. Pour agir nationalement contre le manque d'information, d'accompagnement et de soutien des familles à risque, nous diffusons des brochures sur notre site et par l'intermédiaire des consultations d'oncogénétique. Nos antennes locales jouent également un rôle primordial dans cette sensibilisation ainsi que de récolter de fonds en faveur de la recherche et des tests de dépistage. Depuis plus dix ans, et comme au premier jour, mon engagement reste inconditionnel, je partage mon expérience au quotidien pour sauver plus de vies ! »

**Laetitia Mendes,  
présidente de GENETICANCER**

# AGIR... OUI ! MAIS COMMENT ?



L'association **GENETICANCER** s'est donnée 3 missions :

## 1. INFORMER le grand public

Faire connaître les cancers génétiques, et sensibiliser celles et ceux qui portent une mutation génétique prédisposant au cancer.

## 2. ACCOMPAGNER les familles

Soutenir humainement les familles concernées par ce type de cancer génétique dans leur parcours médical (prévention du cancer ou prise en charge de la maladie, selon les cas).

## 3. SOUTENIR la recherche

Collecter des fonds pour financer des projets de recherche sur les cancers génétiques et leurs traitements, en même temps que les actions de l'association (information et sensibilisation, accompagnement, etc.).



MISSION N°1 : INFORMER LE GRAND PUBLIC

# SAVOIR, C'EST POUVOIR, SURTOUT QUAND ON EST JEUNE

**Savoir qu'on est porteur d'une mutation, c'est avoir la chance de pouvoir prévenir le cancer plutôt que de devoir en guérir.** Malheureusement, les cancers génétiques sont encore trop peu connus, y compris au sein du corps médical (médecins généralistes, infirmières, gynécologues...). Et le sujet reste tabou dans de nombreuses familles.

**GENETICANCER cherche à sensibiliser et informer le plus grand nombre sur l'existence des cancers génétiques.** L'association souhaite notamment atteindre celles et ceux qui ont de multiples antécédents familiaux, afin de les convaincre de faire un test génétique. Et ce, le plus en amont possible : les cancers génétiques se déclarent le plus souvent **avant 36 ans, soit bien avant que les personnes entrent dans le cadre des campagnes nationales de dépistage.**



Cela passe notamment par :

- **Une journée nationale de lutte contre les cancers génétiques, le 30 septembre.** GENETICANCER est à l'origine de la création de cette journée, en 2017.

- **Une campagne nationale d'information.** Un spot publicitaire a été réalisé en septembre 2017 grâce à une subvention de Malakoff Médéric. Autour du message « Le gène de mon gène » et du témoignage d'un duo mère-fille lié par une mutation, ce film vise à briser le tabou.

- **Des événements,** notamment les conférences « **Hérédité & Cancer** ». À destination du grand public, ces dernières sont organisées en collaboration avec des centres de lutte contre le cancer et des hôpitaux. Elles font intervenir des médecins ainsi que des patients experts, qui viennent témoigner de leur expérience.

Pour connaître les prochaines dates : [geneticancer.org/actualites](http://geneticancer.org/actualites)

GENETICANCER met par ailleurs à disposition un **questionnaire anonyme de dépistage** sur son site Internet, qui aide à évaluer, en quelques minutes, s'il y a lieu ou non de consulter pour un test génétique. Outre l'existence connue d'une mutation dans la famille, plusieurs autres situations doivent inciter à consulter : cumul de plus de trois cancers similaires au sein d'une même branche familiale, survenue d'une tumeur avant 36 ans chez soi ou un parent proche, déclaration d'un cancer du sein chez un homme de la famille... Pour accéder au questionnaire :

[geneticancer.org/test-de-depistage](http://geneticancer.org/test-de-depistage)

# MISSION N°1 : INFORMER LE GRAND PUBLIC

## SAVOIR, C'EST POUVOIR, SURTOUT QUAND ON EST JEUNE

### NOUVEAU

#### Des brochures d'information.

L'association les a conçues pour apporter des réponses claires et intelligibles aux questions que se posent ceux qui pensent ou savent être porteurs d'une mutation. Les deux premiers volets portaient sur *L'intérêt du test génétique* et *L'annonce aux proches*. Un troisième s'apprête à sortir, sur *Les chirurgies de réduction du risque dans la prédisposition sein et ovaire*. Ces documents, validés par un comité scientifique, sont mis à la disposition des médecins généralistes et oncologues, des centres d'oncogénétique et des relais associatifs, pour qu'ils puissent les diffuser auprès des patients.



#### *Les chirurgies de réduction du risque – dans la Prédisposition Sein et Ovaire.*

Tel est le sujet de notre troisième brochure sortie en septembre 2109 avec le soutien financier du **groupe CNP**. Un sujet d'autant plus important qu'il représente 40 % des demandes d'informations qui parviennent à l'association via son site Internet.

### 60 ambassadrices pour agir

Chaque année, les **60 ambassadrices** de GENETICANCER organisent conférences, colloques, tables rondes, groupes de parole et autres symposiums afin d'informer les malades et leurs proches ainsi que les professionnels de santé (médical et paramédical) qui gravitent autour des patientes susceptibles d'être touchés: kinésithérapeutes, pharmaciens, infirmiers, sage-femmes, gynécologues, généralistes, étudiants en médecine... La conférence du jeudi 22 septembre 2023, à la Maison de la culture de Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme), a été l'un des temps forts de l'année.

L'occasion de regards croisés sur le cancer du sein triple négatif, génétique et métastatique. Une sensibilisation effectuée avec le soutien de plusieurs oncogénéticiens et un véritable lieu d'échange pour les 200 participants présents afin d'améliorer la prise en charge de la maladie.

#### **Sensibiliser et prévenir pour réduire les risques**

Autre événement d'importance, le samedi 30 septembre dernier, avec le 4<sup>e</sup> symposium de GENETICANCER organisé à la Maison des Associations de Rennes, en Bretagne. Avec la thématique de la prédisposition héréditaire au cancer et de la mutation génétique qui **concerne 5 à 10 % des cas**. Ces facteurs de risques nécessitent des prises en charges spécifiques.

Des experts ont donc fait le point lors de l'événement sur les dernières avancées médicales et chirurgicales: **dépistage, suivi, chirurgies préventives liées aux mutations génétiques...** Le cancer du sein chez la femme jeune est un véritable sujet de santé publique et les ambassadrices de GENETICANCER mettent tout en oeuvre pour sensibiliser la population et briser les tabous.

## MISSION N°2 : ACCOMPAGNER LES FAMILLES

# TANT QU'IL Y A DE L'HUMAIN, IL Y A DE LA VIE

Il est parfois plus facile de partager son parcours avec des personnes qui sont passées par les mêmes épreuves qu'avec ses proches. Elles seules peuvent comprendre réellement ce que vit celui ou celle qui découvre être porteur d'un mauvais gène. Elles seules peuvent expliquer les solutions thérapeutiques proposées par les médecins, échanger sur les difficultés rencontrées et comprendre le sentiment de solitude ressenti face à l'épreuve du test ou de la maladie.

**GENETICANCER** a été créée dans cette optique : en plus d'apporter des réponses aux interrogations des familles concernées par un cancer génétique, l'association anime un réseau d'entraide et d'écoute comptant **15 antennes régionales** (dont une en Belgique).

**GENETICANCER** y est représentée par **60 Ambassadrices et Ambassadeurs**. Tous porteurs d'altérations génétiques ou proches de personnes concernées, ils sont à même de partager leur expérience : parcours médical semé d'embûches, interrogations, inquiétudes, etc. Disponibles, ils accompagnent tous ceux qui, se trouvant confrontés à leur patrimoine génétique, ressentent le besoin d'être soutenus et accompagnés humainement.

Ces représentants de l'association organisent par ailleurs des événements au niveau local : rencontres, groupes de paroles, etc. Des événements qui ont vocation à informer et sensibiliser, mais aussi à récolter des fonds pour mener des actions et financer des recherches.

Pour en savoir plus : [geneticancer.org/nos-Ambassadrices](https://geneticancer.org/nos-Ambassadrices)



« Ma mère est décédée d'un cancer du sein et j'en ai moi-même eu deux. En cause : le BRCA 1. J'ai promis à mes filles qu'elles ne seraient pas malades, ce sera le combat de ma vie. »

**Catherine, Ambassadrice dans le Val d'Oise**



« Je m'appelle Justine, j'ai 21 ans, je suis étudiante infirmière et porteuse de la mutation génétique TP53. Ma maman a été touchée par de nombreux cancers et elle est décédée en 2018. J'ai bénéficié d'une mastectomie bilatérale préventive en décembre 2023 après un parcours d'environ 2 ans. »

**Justine, Ambassadrice à Paris**



« Quand j'ai eu mon cancer, il n'existait pas encore d'association comme GENETICANCER, c'était un vrai manque. C'est pourquoi j'ai souhaité m'engager auprès d'elle. Cela donnait un sens à ce qui m'était arrivé. Le plus de l'association, c'est qu'elle compte à la fois des patients experts et un comité scientifique. »

**Aurore, Ambassadrice en région Auvergne Rhône-Alpes**



« Ayant moi-même eu un cancer d'origine génétique, cela me tenait à cœur de participer aux actions de GENETICANCER, pour que les générations futures disposent de meilleures informations et qu'elles soient mieux accompagnées, mais aussi pour lever les tabous autour de ces sujets. »

**Corinne, Ambassadrice en Normandie**



« GENETICANCER m'a aidé à ne pas me sentir seule quand j'ai découvert que j'étais porteuse d'une mutation, puis quand j'ai choisi d'avoir recours à la chirurgie préventive. Il me semblait normal de devenir Ambassadrice à mon tour, pour rendre ce même service à d'autres. »

**Déborah, Ambassadrice dans le Grand Est**

# BOX SANS GÈNE : UNE AIDE PRÉCIEUSE POUR LES PATIENTES OPÉRÉES



« Une bulle de douceur pour soulager un parcours de santé très compliqué. » Christine Coupat se réjouit du chemin accompli avec le soutien de GENETICANCER.

Ayant contracté en 2016 un cancer du sein en raison d'une mutation génétique, elle s'est rapprochée de l'association en 2017 pour devenir ambassadrice à Clermont-Ferrand, en région Auvergne-Rhône-Alpes. « Je voulais venir en aide aux personnes qui étaient dans mon cas afin d'anticiper et de prévenir la maladie », précise-t-elle. Avec six autres ambassadrices, elle organise pendant deux ans de nombreuses actions au contact des patientes et met en place des groupes de parole une fois par semaine. Sans oublier la participation à des événements avec un stand GENETICANCER.

Puis, en 2019, une idée lumineuse lui vient : créer une box contenant tous les produits nécessaires pour accompagner les femmes après une mastectomie. « Environ 50 femmes par an réalisent cette opération dans la région. Il s'agit d'une épreuve pour ces patientes qui, en plus d'accepter le risque lié à la mutation, voient leur féminité remise en question », poursuit-elle.



## Une vraie bulle de douceur

Christine Coupat contacte alors toutes les entreprises spécialisées du secteur, afin d'avoir des rabais et des produits gratuits, car ils ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale. « Il fallait trouver le financement. L'association Clermont en Rose, qui organise une course caritative chaque année en octobre, nous a octroyé une subvention de 5000 € pour ce projet », se réjouit-elle. Quelques mois plus tard, la « box sans gène » voit ainsi le jour. **Soutien-gorge, crème, soins esthétiques, séances avec un psychologue, un diététicien et un sexologue et même une brassière de contention sur mesure !**

Au centre de lutte contre le cancer Jean Perrin de Clermont-Ferrand, les femmes qui vont se faire opérer d'une mastectomie peuvent obtenir ce coffret gratuitement. Avec même des petits mots de soutien écrits par une sophrologue. « Le médecin leur distribue un flyer lors de la consultation contenant nos coordonnées.

Après un premier échange, je leur apporte directement la box, d'une valeur d'environ 400 €, lorsqu'elles rentrent à l'hôpital. Mon plus beau souvenir reste celui d'une patiente qui n'en revenait pas du cadeau que je lui faisais alors qu'elle traversait une période difficile», souligne Christine. **La première «box sans gène» a été donnée en février 2021** et plus de 30 donations ont été effectuées à ce jour. « Nous avons l'objectif d'étendre cette box à d'autres régions : Pays de la Loire, Occitanie et Normandie. Les autres ambassadrices de GENETICANCER peuvent d'ailleurs l'étoffer en contactant les sociétés locales », conclut Christine. Plus que jamais chez GENETICANCER, notre différence fait notre force.



# AIDER LA RECHERCHE, MAIS PAS QU'AVEC DES FONDS

## **GENETICANCER soutient financièrement de nombreux projets.**

À commencer par l'étude COVAR qui compare les variants génétiques pouvant avoir un impact sur le développement d'une tumeur chez les porteurs d'une mutation. Ce projet a reçu une subvention de 17 500 € de la part de l'association.

**Lancée en mai 2017**, l'étude Tumospéc se concentre sur les gènes de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire. GENETICANCER a relayé l'information auprès de nombreuses familles concernées.

**Le cancer de l'ovaire représente la 7e cause de cancer chez la femme en France**, soit plus de 4600 nouveaux cas diagnostiqués par an, mais sa 4e cause de décès par cancer, avec 3000 cas par an.

GENETICANCER a donc versé une subvention pour soutenir le projet Mathis au Centre Jean Perrin de Clermont-Ferrand. Avec comme objectif l'identification de nouveaux gènes de prédisposition héréditaire.

**GENETICANCER collecte aussi des fonds** (7500 €) pour la cohorte nationale GENEPSO mise en place en 1999 par 39 centres. Son objectif est d'identifier les facteurs modificateurs des risques de cancer du sein et de l'ovaire. Avec un suivi sur 10 ans pour le recueil des informations familiales, cliniques, épidémiologiques et l'analyse des traitements. Près de 6000 personnes participent à cette cohorte.

**GENETICANCER parraine également des actions scientifiques telles que l'atelier « ATM and Cancer Risk International Workshop »** réunissant une centaine d'experts internationaux afin d'évoquer le rôle du gène ATM dans la prédisposition aux cancers.

**+ DE 36 000€**

ont été reversés à des projets de recherche sur les cancers génétiques depuis la création de GENETICANCER, en janvier 2016.

**+ DE 10 00 DONATEURS**

ont contribué aux actions de l'association depuis sa création.

## ET VOUS ? COMMENT NOUS AIDER ?

- **En devenant Ambassadeurs, Ambassadrices, ou Bénévoles.**

- **En adhérant ou en faisant un don** en ligne, sur le site de l'association, ou par chèque. Dans ce dernier cas, les chèques doivent être libellés à l'ordre de GENETICANCER et envoyés à : GENETICANCER - 169 rue Lecourbe 75015 Paris

- **En achetant un teddy « Madame sans gêne » ou « Monsieur sans gêne ».** Depuis le 5 février 2017, plus de 400 blousons portant ces inscriptions ont été vendus par GENETICANCER sur son site Internet ou lors d'événements. En l'achetant, vous aiderez l'association à participer au financement de ses actions et à revendiquer un trait de caractère « sans gêne ».... une intrigante faute d'accent qui vous donnera sans aucun doute une bonne accroche pour dialoguer avec votre entourage sur la transmission génétique de certains cancers.

**Prix : 45 €.**

**En vente sur l'e-shop :  
[geneticancer.org/e-shop](http://geneticancer.org/e-shop)**



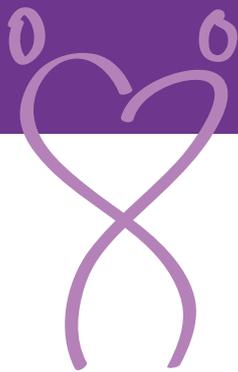
Sandra Sisley est marraine de l'association qui est à l'origine des teddys de GENETICANCER « Madame sans gêne » et « Monsieur sans gêne ».

« Le succès des teddys GENETICANCER me touche beaucoup. C'était à mon sens une priorité de communiquer via des punchlines simples, accessibles et percutantes. Pleins d'amis, connus ou non, ont pris la pose, commandé leur teddy, et ça donne du sens à ce magnifique projet », se réjouit-elle.



En septembre 2018, GENETICANCER a par ailleurs ajouté deux teddys à sa collection, qui portent les inscriptions « Prince sans gêne » et « Princesse sans gêne ». Vendus au profit de la recherche sur les cancers pédiatriques à l'Institut Gustave Roussy, ils sont disponibles en taille enfant au prix de 35 € l'unité. Un bon moyen pour aborder le sujet en toute simplicité et briser les tabous.

# LES CONTACTS



*Geneticancer*

NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

169 rue Lecourbe  
75015 Paris  
contact@geneticancer.org  
www.geneticancer.org

**SUIVEZ-NOUS SUR :**



Geneticancer @GeneticancerFR



@Geneticancer Geneticancer



@Geneticancer

**CONTACT PRESSE** : Agence Douze Avril  
hello@douzeavril.com – 06 60 07 42 47