

Les chirurgies de réduction des risques



Geneticancer
NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

“ Faire de chaque histoire personnelle une force collective. ”

*Être touché par un cancer génétique,
c'est douter, s'interroger, se remettre en question.*

*Si l'enjeu de sensibilisation est primordial,
nous pensons que notre mission va bien au-delà.*

*Plus que des mots, les familles ont besoin de soutien.
Un soutien sincère.
Celui d'hommes et de femmes qui ont, ou ont eu,
des histoires difficiles.*

*Des histoires personnelles, qui, mises bout à bout,
résonnent et constituent une formidable énergie.*

*Ces histoires font notre force. Votre force.
Une force intérieure qui sommeille au plus profond de vous
et que vous ne soupçonniez pas.*

*C'est ça faire partie de la famille Geneticancer.
Accepter de rencontrer ses pairs, d'échanger avec eux
et de donner un peu de soi. Pour soutenir et être soutenu.*





L'Association

Geneticancer est une Association de loi 1901 dédiée à la lutte contre les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire. Elle a été fondée en 2016 par Laetitia Mendes, elle-même porteuse d'une mutation BRCA.

Geneticancer "rayonne" au niveau national avec pour objectif :

- d'informer sur les prédispositions génétiques et le dépistage,
- de soutenir les personnes concernées par une mutation génétique via un important réseau d'Ambassadrices et Ambassadeurs,
- de participer au financement de la recherche.

Depuis sa création, l'Association accompagne les familles concernées et répond au besoin de partage d'expérience entre des hommes et des femmes porteurs d'une mutation génétique et ceux qui l'apprendront peut-être au cours de leur vie.

Philosophie GENETICANCER

En complément de ses actions, *Geneticancer* souhaite faire résonner en chacun de nous un rêve, celui de mieux appréhender son patrimoine génétique pour soi et ses proches (parents, frères, sœurs, enfants, ami(e)s...).

Les Ambassadrices et Ambassadeurs de l'Association, tous porteurs d'une mutation génétique, sont des témoins de cœur présents pour aider à transformer la peur en chance ; celle de savoir pour anticiper et bénéficier d'une prise en charge et d'un suivi médical, adaptés.

 ***Nous avons le choix d'explorer le champ des possibles pour déjouer la fatalité, protéger notre vie et celle de nos proches***

Pour faire connaître son combat et être au plus près de ceux qui en ont besoin, *Geneticancer* s'attache à diffuser un certain nombre d'outils d'information en complément de son site Internet et lance une collection de brochures :





TABLE DES MATIÈRES

Les objectifs de cette brochure	4
Préambule	5
I – Savoir prévenir et/ou agir	9
1. Mieux comprendre le risque d'une altération génétique	9
2. Statistiques et informations	10
3. Le respect d'un choix personnel	12
II – Opter pour un suivi médical	13
III – Faire le choix d'une mastectomie suivie d'une chirurgie de reconstruction	14
1. Mastectomie/mammectomie	15
Le cas particulier de la chirurgie robot-assistée	20
2. Les techniques de chirurgies réparatrices :	21
a) <i>La reconstruction par prothèse :</i>	24
Le cas particulier des expandeurs	25
b) <i>La reconstruction mammaire par lambeau :</i>	26
i) Le lambeau de grand dorsal pédiculé	28
ii) Le TRAM	29
iii) Les techniques de microchirurgie : lambeau libre de gracilis	29
iv) Les techniques de microchirurgie : le lambeau libre DIEP	30
c) <i>Le lipomodelage, ou lipofilling</i>	32
d) <i>La reconstruction de la plaque aérolo-mamelonnaire (PAM)</i>	33
i) La greffe	34
ii) Le tatouage :	35
La dermopigmentation : le tatouage avec des pigments applicables sur le visage	36
Le tatouage artistique 3D :	37
IV – L'annexectomie bilatérale prophylactique	39
La fimbriectomie : la science progresse !!	42
Conclusion	43
Contacts utiles	44



LES OBJECTIFS DE CETTE BROCHURE

« Vous êtes porteuse d'une mutation dans un gène de prédisposition au cancer du sein et/ou de l'ovaire, et vous souhaitez obtenir d'autres informations sur les options qui s'offrent à vous ? »

« Vous avez entendu parler de chirurgie de réduction de risques, mais vous ne savez pas dans quel contexte elle peut être pratiquée ? »

« Vous avez déjà été traitée pour un cancer du sein et vous pourriez envisager une intervention chirurgicale de réduction de risque ? »

« Un membre de votre famille a choisi de réaliser une mastectomie/annexectomie et vous hésitez à faire de même ? »



PRÉAMBULE

Vous avez appris que vous êtes porteuse d'une mutation génétique favorisant le cancer du sein et/ou de l'ovaire (comme, par exemple *BRCA1*, *BRCA2*, *PALB2*, *RAD51C*, *RAD51D*... cette liste est non exhaustive). Vous vous interrogez certainement sur ce que vous devez faire de cette information, quelle action mener ensuite et sous quel délai, comment échanger avec vos proches à ce sujet ?

Les questions et options sont certes nombreuses et il pourra paraître complexe de s'y retrouver au premier abord, mais vous n'êtes pas seule : en France, vous pouvez solliciter autant de médecins et spécialistes que nécessaire pour vous aider à prendre une décision ; nombre d'associations, dont *Geneticancer*, se proposent de vous mettre en relation avec des ambassadrices pour vous écouter ou partager leur expérience.

BON À SAVOIR

Les altérations génétiques sont nombreuses et mal connues. La recherche progresse, mais les données sont insuffisantes.

Par ailleurs d'une mutation à l'autre, les conséquences ne sont pas les mêmes (là encore, la science avance) :

- **Le niveau de risque est différent selon le type de mutation,**
- **Le type de cancer potentiellement développé n'est pas le même.**

Votre onco-généticien pourra vous renseigner sur les connaissances actuelles.

La première chose à faire ? Prendre son temps

C'est quelque chose dont vous aurez peut-être du mal à vous convaincre et c'est bien naturel : être porteuse d'une altération génétique ne signifie pas que vous êtes malade, ou que vous le serez un jour (certaines femmes porteuses ne développent jamais de cancer).

Cela signifie que vous avez plus de risques que d'autres de développer une maladie tumorale et que vous devrez être vigilante : vous n'êtes cependant pas dans l'urgence. **Il est donc tout à fait raisonnable, et même recommandé, de prendre tout le temps dont vous avez besoin pour vous renseigner, réfléchir et vous décider.**

Le poids des symboles

Pour beaucoup d'entre nous (hommes et femmes) la poitrine représente l'un des attributs de la féminité et/ou de la maternité, tandis que les ovaires évoquent la fertilité. Enlever sa poitrine, éventuellement se faire reconstruire, accepter les cicatrices qui vont de pair avec une ablation, ou enlever ses ovaires, alors que l'on est en bonne santé est très difficile, et pourra paraître injuste.

Il faut alors se renseigner, s'informer, récolter des données fiables, pour réfléchir : quel que soit le choix, il s'agit surtout de bien se préparer psychologiquement et s'autoriser à se poser des questions, afin d'appréhender les bénéfices et inconvénients... Et ne passer à l'acte que lorsque l'on est assurée d'avoir fait le choix qui nous convient !





« La féminité passe par beaucoup de choses chez une femme : la beauté est dans ce qu'on dégage et par forcément dans le physique. Lorsque j'ai franchi le cap de la mastectomie prophylactique, je n'avais pas d'angoisse par rapport à ma féminité. » Audrey

Réfléchir à un plan d'action pour la poitrine

Comme vous le savez peut-être déjà, il est possible de procéder à une chirurgie préventive spécifique, qui limite les risques de développer un cancer du sein. Mais vous pouvez tout aussi bien choisir de vous faire surveiller régulièrement par IRM, mammographie et échographie : la plupart des femmes privilégient d'ailleurs cette solution.

« Certaines personnes ont été très catégoriques avec moi en me disant : tu as la mutation BRCA1 DONC tu DOIS te faire opérer ! J'ai trouvé ça déplacé, moi je n'étais pas prête à intervenir si vite. Et puis on peut être malade et avoir une belle vie. » Alice

Réfléchir à un plan d'action pour les ovaires

La chirurgie ovarienne de prévention peut être recommandée à un certain âge, en fonction du gène muté (BRCA1, BRCA2, RAD51C, RAD51D par exemple). Le corps médical laisse finalement peu de choix vis-à-vis de cette intervention chirurgicale, car le risque de cancer de l'ovaire est élevé et les capacités de dépistage précoce ne sont pas satisfaisantes.

Si vous n'êtes pas prête à une telle intervention, vous pouvez tout à fait prendre le temps de la réflexion et les médecins qui assurent votre surveillance pourront vous accompagner au mieux et vous aider à comprendre et accepter cette recommandation.

Il est recommandé de faire réaliser une annexectomie prophylactique à partir de 40 ans pour les BRCA1 et les BRCA2, pouvant être retardée selon l'histoire familiale chez les BRCA2.

Un choix difficile

La décision devra être prise en fonction de votre histoire, de vos valeurs, de vos antécédents familiaux, de votre désir de grossesse ou l'âge de vos enfants, votre métier ou vos passions... Pour certaines, la démarche à adopter est évidente, pour d'autres il sera plus difficile de faire la part des choses. Peut-être même changerez-vous d'avis plusieurs fois : c'est normal, le doute fait partie du cheminement, de la réflexion !

« Quand on m'a opérée suite à mon cancer du deuxième sein, on m'a incitée à me faire reconstruire le premier sein par la même occasion (je n'avais pas souhaité le faire à l'époque). J'ai accepté parce que tout le monde insistait et que cela semblait logique, mais j'étais en perte de vue : je me suis ravisée. » Catherine



Voilà pourquoi nous vous encourageons à vous renseigner, échanger avec votre médecin, votre conjoint ou vos proches. Les ambassadrices de *Geneticancer* sont là aussi pour vous livrer leur témoignage : à chacune son choix, son parcours et son ressenti.

À qui cette brochure est-elle destinée ?

Cette brochure s'adresse :

- aux femmes qui ont fait réaliser un dépistage génétique et qui sont porteuses d'une mutation des gènes suivants : **BRCA1**, **BRCA2**, **PALB2**, ou de tout autre gène avec des risques de cancers du sein et/ou de l'ovaire estimés élevés (**RAD51C**, **RAD51D**, **PTEN**, **TP53**...). Les connaissances évoluant, d'autres femmes pourraient à terme bénéficier des informations de cette brochure.
- aux femmes pour lesquelles l'histoire familiale n'a pas été expliquée par une altération génétique, mais qui, en raison de leurs antécédents personnels et/ou familiaux, sont considérées « à haut risque familial ».

Qu'est-ce qu'une chirurgie de réduction de risque ?

Il s'agit d'une opération chirurgicale pratiquée à titre préventif chez des personnes qui ne sont pas nécessairement malades. Elle consiste à enlever l'organe susceptible d'être atteint d'un cancer : ceci permet de limiter considérablement le risque de développer la maladie, mais pas de le supprimer avec certitude.

Pourquoi la troisième brochure de Geneticancer est-elle dédiée à la chirurgie de réduction de risques par mastectomie et/ou annexectomie ?

Pour répondre aux questions les plus nombreuses, tout simplement !

40 % des questions posées à notre association ont trait aux chirurgies de réduction de risques et/ou aux différentes techniques de chirurgies réparatrices.



I - Savoir prévenir et/ou agir

1 . Mieux comprendre le risque d'une altération génétique

Vous venez d'apprendre que vous êtes porteuse d'une altération génétique qui augmente le risque de développer un cancer du sein et/ou de l'ovaire.

Autrement dit, par rapport à une femme dont le génotype ne présente pas cette altération, vous avez statistiquement plus de risques de développer la maladie.

Ce ne sont que des probabilités !

Pour évaluer vos risques et vous conseiller au mieux, les médecins (de préférence un onco-généticien) vont donc devoir croiser les données statistiques à leur disposition avec votre histoire propre.

« Lorsque j'ai eu mon premier cancer, j'ai vécu un calvaire, de complications en malchances. À l'époque le dépistage génétique n'existait pas encore : si j'avais pu être détectée, cela aurait peut-être pu se passer autrement. » Catherine

Ils s'intéresseront ainsi à :

- ✓ **vosre âge** : pour les *BRCA1* et *BRCA2*, on considère que le risque de cancer du sein commencerait à partir de 30 ans et qu'il serait supérieur à 40% entre 40 ans et 55 ans pour les *BRCA1* (entre 45 et 55 ans pour les *BRCA2*). Ce sont des estimations, établies en fonction des données actuelles...
- ✓ **vosre histoire familiale** : il est prouvé désormais que celle-ci peut servir d'indicateur¹. On vous demandera si vous avez connaissance de cas de cancers chez les femmes et hommes apparentés au premier ou second degré et leur âge de survenue.

Ils vous demanderont également vos autres antécédents médicaux, votre mode de vie et tiendront compte d'autres facteurs de risque éventuels.

Chaque cas est différent : **il n'y a pas de généralités en matière de risques liés à l'altération génétique, simplement des tendances.**

« Dans le corps médical, personne ne vous dira jamais à propos de la mastectomie « il faut le faire ». J'aurais aimé qu'on me le dise. Mais la décision ne pouvait venir que de moi. » Audrey



2 . Statistiques et informations

Pour vous faire une idée de ces tendances, nous vous livrons ci-dessous quelques statistiques². L'INCa a par ailleurs publié en mai 2017 une synthèse des connaissances actuelles : *Thésaurus ; Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 et BRCA2 (recommandations et référentiels)*, disponible à l'adresse suivante : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Thesaurus-Femmes-porteuses-d-une-mutation-de-BRCA1-ou-BRCA2-Detection-precoce-du-cancer-du-sein-et-des-annexes-et-strategies-de-reduction-du-risque>

En France, environ deux femmes sur 1000 seraient porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1* ou *BRCA2*. En treize ans (entre 2003 et 2016), 28 897 personnes porteuses de cette mutation ont été identifiées dans le cadre du dispositif national d'oncogénétique³. Entre 2015 et aujourd'hui, de nouveaux gènes ont été introduits dans le diagnostic génétique (*PALB2*, *RAD51C*, *RAD51D*...).

« Ma sœur et moi sommes *BRCA2*. Nous avons environ 23 et 25 ans quand nous avons perdu notre maman d'un cancer du sein. Ma sœur a tout de suite voulu se faire opérer. Moi je n'ai pas voulu en entendre parler pendant huit ans. Aujourd'hui je suis très contente de l'avoir fait, mais j'avais besoin de temps. » Audrey



Quelques chiffres relatifs à la chirurgie de prévention des risques pour les seins

(Cas particulier des risques pour les femmes porteuses d'une mutation du gène *BRCA1* ou *BRCA2*)

1- Quel est le risque de développer effectivement un cancer du sein⁴ ?

Avant 40 ans, les risques de développer un cancer du sein sont estimés à environ 24% pour les *BRCA1*, contre environ 11% pour les *BRCA2*.

Les femmes porteuses d'une mutation de *BRCA1* ou de *BRCA2* ont environ 70% de risque de développer un cancer du sein avant l'âge de 80 ans (risque cumulé).

2 - Extraites du rapport annuel de l'INCa (Institut national du cancer) 2016, de l'étude française GENEPSO réalisée sur 4051 personnes *BRCA1/2* dont 3091 femmes en juin 2018, et d'un article du JAMA publié en 2017 (étude internationale réalisée en 2013 sur 9856 femmes *BRCA1/2*).

3 - Oncogénétique en 2014 - Consultations, laboratoires et prise en charge, INCa, janvier 2016.

<http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Active-en-oncogenetique-l-Institut-publie-la-synthese-2014>

4 - Source Jama



Les femmes *BRCA1* ont un risque maximal entre 41 ans et 50 ans (2,8% par an) ; les femmes *BRCA2* un risque maximal entre 51 ans et 60 ans (3% par an).

2 - Quel est le de risque de développer un cancer dans l'autre sein⁵ ?

Après un premier cancer du sein : 40% des femmes *BRCA1* et 26% des *BRCA2* risquent d'avoir un cancer du sein controlatéral au cours des 20 années qui suivent.

LA CHIRURGIE PRÉVENTIVE

1 - Dans le cas d'une chirurgie préventive, à combien ce risque baisse-t-il ?

On ne dispose pas encore de données suffisantes à ce jour. On suppose que ce risque baisse à moins de 5%, soit un niveau inférieur à celui encouru par une femme qui n'a pas d'altération génétique.

LA CHIRURGIE RÉPARATRICE

1 - Quelle est la proportion de femmes qui subissent des complications, suite à une chirurgie réparatrice ?

Selon le rapport de l'INCa évoqué plus haut⁶, on estime qu'« après l'intervention initiale, des complications chirurgicales mineures sont courantes (39%) et des interventions esthétiques (31%) sont nécessaires, afin de corriger les imperfections ».

Quelques chiffres relatifs à la chirurgie de prévention des risques pour les ovaires et les trompes (les annexes) :

1- Quel est le risque de développer effectivement un cancer des ovaires⁷ et des trompes ?

Pour les *BRCA1* : il est à moins de 2% avant 40 ans, puis il augmente régulièrement jusqu'à l'âge de 70 ans environ.

À 60 ans, le risque pour une femme *BRCA1* d'avoir développé un cancer de l'ovaire est d'environ 20%, à 80 ans, il est de 44%.

Pour les *BRCA2* : il est quasi nul avant 50 ans. Entre 50 et 80 ans le risque croît régulièrement pour atteindre 17%.

2 - Dans le cas d'une chirurgie préventive par annexectomie, à combien ce risque baisse-t-il ?

Le risque de cancer des ovaires et des trompes est éradiqué à 100%. Toutefois, il peut subsister un risque de cancer, du péritoine notamment.

5 - Source Jama

6 - Source Thésaurus page 85

7 - Source Jama



3 . Le respect d'un choix personnel

Vous avez sans doute une foule de questions à l'esprit. Vous aurez besoin d'informations complémentaires et surtout, adaptées à votre situation personnelle, pour réfléchir à un plan d'action.

Certaines options permettent de procéder en plusieurs étapes (espacées de plusieurs mois), en fonction de votre histoire. Pour certaines femmes, il sera rassurant de pouvoir avancer ainsi pas à pas, d'autres au contraire souhaiteront recourir à un traitement qui permet d'aller vite pour pouvoir « tourner la page ». À chacune ses critères prioritaires !

« Mon chirurgien a fait en sorte de caler l'intervention à une date qui me convenait, en me proposant une technique fiable et rapide : il était hors de question que je ne reprenne pas le travail à la rentrée, j'avais un contrat très important pour moi. Et d'ailleurs, ça a été une bonne motivation ! » Audrey

Vous serez peut-être amenée à écarter très vite certaines options, en raison de votre vécu ou de vos convictions : **il est très important de prendre le temps de douter**, car vous évoluerez nécessairement au gré des informations récoltées, des conseils de votre médecin et de votre cheminement psychologique. Soyez patiente !

Aucune solution ne saurait être imposée et RIEN NE JUSTIFIE DE DÉCIDER DANS L'URGENCE.

Cette brochure a été conçue pour vous aider à y voir un peu plus clair parmi les options et traitements dont vous entendrez parler, vous les présenter de façon simplifiée et synthétique, et vous permettre ainsi de réfléchir aux questions que vous souhaitez poser à votre médecin.

Elle porte sur les deux solutions proposées : un suivi médical ou une chirurgie prophylactique.

- Les enjeux d'une surveillance sans chirurgie prophylactique.
- Les enjeux de la mastectomie suivie de la chirurgie réparatrice.
- Les enjeux de l'annexectomie.



II - Opter pour un suivi médical



Vous avez opté pour la surveillance mammaire qui vous a été recommandée et avez décidé de ne pas recourir à la chirurgie mammaire de réduction de risque.



85% des femmes porteuses d'une mutation BRCA1/2 ou PALB2 optent pour une surveillance mammaire spécialisée.

Que faut-il faire ?

Plus un cancer du sein est dépisté précocement, plus il a de chances d'être guéri : il est donc conseillé de respecter le rythme des consultations et des examens radiologiques qui vous sont recommandés.

Pour s'assurer que vous êtes en bonne santé et/ou avoir tous les éléments à sa disposition pour vous conseiller au mieux, votre gynécologue aura besoin :

- ✓ de vous voir deux fois par an pour un examen clinique,
- ✓ d'une IRM annuelle jusqu'à 65 ans : cette dernière est indispensable
- ✓ et dans le même temps d'une mammographie par an (parfois associée à une échographie) dès 30 ans et sans limite d'âge,



BON À SAVOIR

Certaines patientes se verront prescrire plutôt des IRM ou des échographies plus précocement, si leur histoire familiale le justifie.

Avantages :

- ✓ Une surveillance attentive permet de dépister les cancers du sein à un stade très précoce, ce qui permet un meilleur pronostic de guérison.

VS

Inconvénients :

- ✓ On ne réduit pas les risques de développer un cancer : on ne fait que surveiller son apparition pour agir vite.
- ✓ Les contrôles peuvent devenir anxiogènes, en particulier en cas de doute et d'examen complémentaires, qui prolongent la phase d'attente et d'incertitude.
- ✓ Il peut arriver que l'on ait des doutes mais que ce soit une fausse alerte : c'est ce que l'on appelle les « faux positifs ». C'est évidemment très éprouvant.

III - Faire le choix d'une mastectomie suivi d'une chirurgie de reconstruction

Un choix difficile⁸

On estime que parmi 100 femmes sans prédispositions particulières, treize d'entre elles auront un cancer du sein. Comme évoqué plus haut, ce pourcentage augmente considérablement chez les femmes porteuses de certaines mutations génétiques : la mastectomie prophylactique permet de réduire ce risque à moins de 1% par an.

La décision n'en reste pas moins difficile à prendre et délicate à assumer psychologiquement, même lorsque l'on est sûre de soi !

Beaucoup de femmes choisissent d'abord une surveillance rapprochée par IRM. C'est généralement plusieurs examens de surveillance, ou l'évolution de la situation familiale (le désir d'enfant assouvi, un cancer qui se déclare chez un proche...), qui conduisent à envisager la chirurgie de réduction de risques.

NB

Il est important de noter qu'après un certain âge, la balance bénéfice / risque de la mastectomie bilatérale prophylactique semble moindre. Ce geste est donc discuté avec davantage de prudence pour les femmes de plus de 50/55 ans. Il faut également savoir que, pour les femmes qui ont déjà été traitées de manière conservatrice pour un premier cancer du sein, l'antécédent de radiothérapie peut induire plus de complications après la chirurgie préventive.

« J'avais du mal avec le suivi médical, je rejetais l'idée de la maladie. Et puis la mammographie, l'IRM, l'attente des résultats... on se réjouit quelques mois et on se remet à y penser. J'ai senti que je ne pourrais pas supporter ça tous les six mois pendant toute ma vie. » Audrey

Être accompagné par un(e) psy ?

Le rôle du psychologue est de vous soutenir et de vous accompagner, car il possède des outils pour aider à réfléchir, et à construire vos propres décisions. Le professionnel le plus adapté pour vous aider est le psycho-oncologue (ou un psychologue libéral formé à la psycho-oncologie).

Les patientes disent très souvent que voir un psychologue leur a permis de ne pas réagir dans la précipitation et de prendre du recul sur les influences exercées par leur entourage.

La consultation est donc vivement recommandée ; dans certains centres, elle est même obligatoire avant d'envisager une chirurgie prophylactique.

Certaines patientes éprouveront aussi le besoin de se tourner vers leurs proches, auprès d'une autre femme (parente, amie ou ambassadrice) qui a la même histoire, ou auprès de leur médecin traitant.

8 - Source : synthèse FEMMES PORTEUSES D'UNE MUTATION DE BRCA1 OU BRCA2 / Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque – INCa avril 2017.

Recommandation professionnelle : Chirurgie prophylactiques des cancers avec prédispositions génétique/ Cancer du sein – INCa 2009



« Peut-être parce mon opération s'est très bien passée et que le résultat était très beau, personne ne s'est demandé si je gérais derrière. Pourtant, j'aurais eu besoin que l'on me demande comment j'allais, comme lorsque j'ai été soignée pour mon cancer.

Un an après, j'essaie encore de faire le deuil de ma poitrine, même si je suis certaine d'avoir fait le bon choix. » Alice

BON À SAVOIR

Il est possible de bénéficier à tout moment et gratuitement d'une consultation psychologique à l'hôpital : n'hésitez pas à vous adresser à votre service d'oncogénétique.

À propos des illustrations

Pourquoi ne trouverez-vous dans cette brochure que des dessins et des schémas médicaux ?

Voir des photos illustrant les résultats obtenus vous sera assurément utile : mais ces dernières doivent être choisies et commentées par votre médecin, qui vous montrera des exemples en rapport avec votre histoire et votre morphologie.

« Je suis danseuse, ma hantise était de ne plus danser comme avant, que mon geste ne soit plus le même, de ne pas me reconnaître dans le miroir... Finalement, je n'ai jamais aussi bien dansé. » Audrey

les techniques de RECONSTRUCTION

1. Mastectomie/mammectomie

Anticiper pour faciliter

La mastectomie est une opération difficile et lourde de conséquences, quel que soit le contexte dans lequel elle est pratiquée. Mais elle est beaucoup plus simple pour les chirurgiens si la patiente n'est pas malade et plus encore si elle n'a jamais été soignée pour un cancer.

La chirurgie prophylactique primaire permet au chirurgien de pratiquer une chirurgie conservatrice, en conservant la peau du sein et, très souvent, la PAM (l'aréole et le mamelon, voir plus bas) : c'est la mastectomie sous-cutanée. Il est en outre très souvent possible d'associer une reconstruction du volume mammaire immédiatement après la mastectomie (on parle de Reconstruction mammaire immédiate, ou RMI).

« J'ai décidé de faire une mastectomie bilatérale suivie d'une reconstruction immédiate sans attendre de tomber malade. Moi, ce qui m'importait le plus était de pouvoir conserver mes plaques aérolo- mamelonnaires et pouvoir lancer les étapes de reconstruction aussitôt. » Naïma

AU FAIT, C'EST QUOI, LA PAM ?

Le sein comporte à son sommet ce que nous avons coutume d'appeler un « téton ». En langage médical, on l'appelle plaque aérolo-mamelonnaire, ou PAM. Elle se compose du mamelon (la partie saillante) et de l'aréole (le disque qui entoure le mamelon).

BON À SAVOIR

Certaines femmes ont des morphologies qui conduiront les chirurgiens à leur proposer une étape supplémentaire dans le processus de reconstruction. Ainsi celles qui ont une poitrine généreuse ou encore, ptosée (tombante), devront peut-être envisager une correction de leur sein avant la mastectomie.

Ainsi, ce que l'on appelle « la cure de ptose », ou correction, qui consistera à remonter le sein et surtout, la PAM, pour augmenter les chances de pouvoir la préserver lors de la mastectomie.

Qu'est-ce exactement que la mastectomie bilatérale prophylactique ?

C'est une opération chirurgicale qui se pratique à titre préventif sur les deux seins (donc avant de tomber malade). Cela consiste à enlever la totalité de la glande mammaire, en essayant de préserver au maximum la peau du sein, l'aréole et le mamelon.

Pourquoi opter pour une mastectomie ?

D'abord, chez les femmes porteuses de la mutation BRCA, la mastectomie prophylactique bilatérale réduit effectivement le risque de cancer du sein. Cependant, les données actuelles sont insuffisantes pour analyser le risque résiduel (pour en savoir plus, vous pouvez vous reporter ici au *Thésaurus de l'INCa* cité en page 11).

Ensuite, le fait d'envisager cette intervention à titre préventif augmente les chances de préserver l'aspect du sein, en épargnant peau et la PAM : ceci permet alors de procéder à une reconstruction immédiate (voir III - 2 « *Les techniques de chirurgies réparatrices* » page 21).

La mastectomie est souvent difficile à envisager pour une femme qui n'est pas malade, et c'est normal. Choisir de se faire opérer alors que l'on est en bonne santé n'est pas une démarche naturelle ! Il faut alors accepter l'idée d'un geste chirurgical préventif : toutes les femmes ne feront pas ce choix.

« Ma peur de faire n'était pas d'ordre esthétique, c'est plutôt que je n'avais jamais fréquenté d'hôpital à part pour accoucher et je n'avais jamais été malade de toute ma vie. Et puis j'avais l'exemple de ma sœur pour qui cela s'était mal passé. C'est vraiment une opération très compliquée. » Audrey

La consultation préalable à la mastectomie est très importante : elle permet au chirurgien d'aider la patiente à définir quel peut être le bénéfice, les risques et les limites pour elle à pratiquer une telle intervention.



Idéalement pour l'aider à faire ou non le choix de la mastectomie, une patiente doit consulter un généticien, un gynécologue en charge du suivi des femmes à risque et le chirurgien qui pratiquera la mastectomie (éventuellement suivie de la reconstruction).

Dans certains cas (en fonction du lieu où elle se fera opérer et de ses choix), mais ce n'est pas systématique, il peut y avoir deux chirurgiens : le chirurgien oncologue, qui pratiquera l'ablation proprement dite, et le chirurgien plasticien qui fera la reconstruction mammaire.

Tous ces spécialistes ont impérativement besoin de travailler ensemble pour prendre les bonnes décisions et accomplir les meilleurs actes chirurgicaux ensuite.

QUAND PRATIQUER UNE MASTECTOMIE ?

- ▶ « Je n'ai pas de cancer » : sauf cas particulier, cette intervention n'est pas réalisée avant l'âge de 30 ans.
 - ▶ « J'ai/j'ai été atteinte d'un cancer du sein, j'ai déjà subi une mastectomie » : on s'attachera d'abord à soigner le sein malade, à avoir un peu de recul vis-à-vis de cette maladie, avant de penser à une mastectomie prophylactique contralatérale. Cette dernière pourra être réalisée dans un second temps, à l'occasion de la reconstruction mammaire du sein traité.
- Dans certains cas, quand le traitement chirurgical a été conservateur, il reste toutefois possible de procéder à une mastectomie bilatérale, avec reconstruction immédiate.
- ▶ « J'ai/j'ai été atteinte d'un cancer des ovaires » : il est nécessaire d'attendre quelques années après que ce dernier ait été soigné avant d'envisager cette chirurgie.

Comment se pratique une mastectomie prophylactique ?

Avant de programmer l'intervention, il faudra peut-être refaire une IRM mammaire afin de s'assurer que tout est en ordre (sauf si la précédente date de moins de six mois) ; c'est votre médecin qui vous en parlera.

L'objectif du chirurgien est de n'enlever que la glande mammaire. Mais en fonction de la morphologie (la taille et la forme des seins, notamment) et l'anatomie de la patiente, il procèdera de trois façons différentes :

- ✓ soit en retirant un fuseau de peau et la plaque aréolo-mamelonnaire, ou PAM : c'est ce que l'on appelle « la mastectomie avec résection de la peau et de la PAM »,
- ✓ soit en préservant toute la peau du sein, mais en devant enlever la PAM : c'est « la mastectomie avec conservation de l'étui cutané »,
- ✓ soit, dans certains cas, il pourra conserver la peau du sein et la PAM : « mastectomie avec conservation de l'étui cutané et de la PAM ».

Quoiqu'il en soit, c'est votre situation personnelle (votre morphologie, vos antécédents médicaux...) qui permettra au chirurgien de choisir le type de mastectomie adapté : **il n'existe pas, à ce jour, de différences en termes de bénéfices pour votre santé.**

Chaque cas et donc, chaque résultat, est différent.



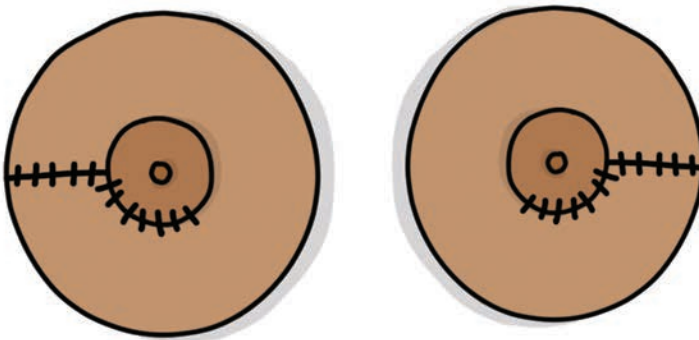
À propos de la reconstruction mammaire :

La morphologie de la patiente qui possède des seins volumineux, ou ptôsés (c'est-à-dire, tombants), peut parfois compliquer la reconstruction mammaire. Il est alors possible d'intervenir chirurgicalement avant la mastectomie (soit pour réduire l'étui, soit pour le « remonter ») : on appelle cela la correction du sein.

La mastectomie ne sera alors programmée qu'environ six mois plus tard : certes, cela ajoute une opération, mais cela permet aussi de mettre toutes les chances de son côté pour une reconstruction réussie.

Et ensuite ?

Après la reconstruction, une surveillance clinique, avec inspection et palpation des sites mammaires tous les ans est recommandée, mais aucune imagerie n'est systématiquement conseillée, elle peut être proposée par votre clinicien.



Quels sont les avantages de cette opération ?

- ✓ Le risque de développer un cancer du sein est considérablement réduit (même s'il reste présent).
- ✓ Le suivi médical est ensuite considérablement allégé. Après une mastectomie, il est simplement recommandé de faire un examen clinique annuel, ce qui génère généralement moins d'anxiété.

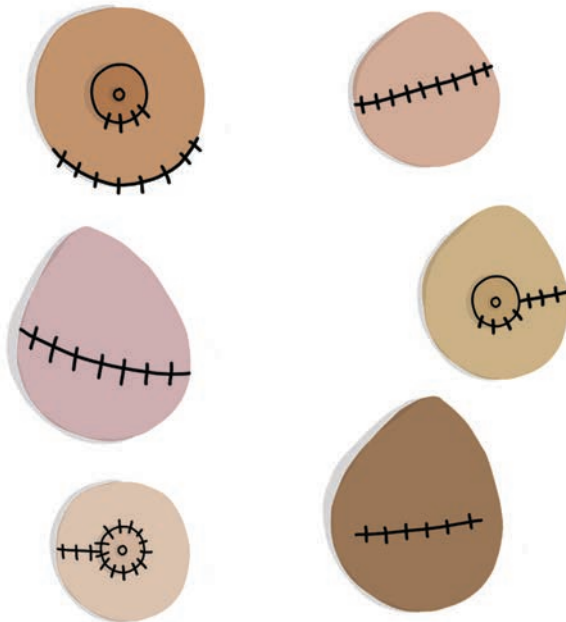
En effet, lorsque l'on est porteuse d'une mutation BRCA1, BRCA2 ou PALB2 par exemple, on est considérée comme une patiente à très haut risque et fait, à ce titre, l'objet d'un suivi attentif : il faut procéder à une répétition d'examens radiologiques (voir à ce sujet le chapitre II « Opter pour un suivi médical » page 13).

« J'avais si peur de la maladie que je ne redoutais pas du tout l'opération, ni le deuil de ma poitrine : j'étais déterminée. En optant pour la mastectomie bilatérale, j'ai l'impression d'avoir forcé le destin, c'était un soulagement. » Alice

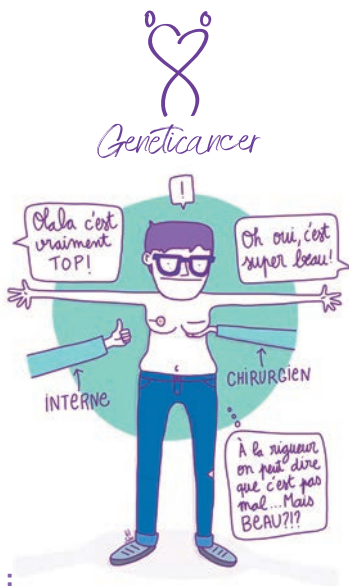
Les inconvénients :

- ✓ Cette intervention est irréversible.
- ✓ L'allaitement n'est plus possible.
- ✓ Cette opération implique de réaliser d'importantes cicatrices sur le thorax : leur localisation varie en fonction de chaque cas (morphologie de la patiente, contexte médical... voir à ce sujet la technique du robot ci-après). Les cicatrices s'estomperont avec le temps, mais elles ne disparaîtront jamais totalement.
- ✓ La patiente éprouve souvent des difficultés à accepter sa nouvelle poitrine et peut présenter des troubles d'adaptation psychologique : pour les prévenir, il peut être recommandé de voir un psychologue et ce, en amont de l'intervention.
- ✓ La mastectomie occasionne une perte de sensation, en particulier du mamelon : tout au plus certaines patientes récupèrent-elles une certaine sensibilité (au chaud et au froid par exemple).

les CICCATRICES



« Après la mastectomie, j'ai fait un hématome et on a dû m'opérer de nouveau. J'ai cru être maudite, comme ma maman qui cumulait tous les effets indésirables des traitements ! J'ai eu vraiment mal pendant un mois et demi. Mais jamais je n'ai douté, je savais que c'était provisoire. » Naïma



Accepter le changement :

vous aurez à faire le choix de reconstruire ou non votre poitrine (voir le chapitre III-2 « Les techniques de chirurgies réparatrices » page 21). Dans un cas comme dans l'autre, votre schéma corporel va changer et il vous faudra l'accepter.

DES SEINS LES SEINS

« J'ai reçu un gros choc quand j'ai pris ma première douche : avant, j'avais une belle poitrine. J'ai passé une semaine à dormir et je ne voulais plus voir personne, à part mon mari. Aujourd'hui le résultat me convient très bien, je fais du sport et je vis normalement. » Fanny

LE CAS PARTICULIER DE LA CHIRURGIE ROBOT-ASSISTÉE

C'est une technique toute récente (2015), qui est encore en cours de test.

Qu'est-ce que la chirurgie robot-assistée ?

Le chirurgien est assis à une console (placée dans la même salle que le patient), pour manipuler les manettes et les pédales, grâce à une vision en trois dimensions. Le robot convertit les commandes en mouvements précis d'instruments et actionne des bras mécaniques.

À terme, le robot pourrait être prescrit dans tous les cas de mastectomie permettant de conserver la plaque aérolo-mamelonnaire. Il évitera alors à la patiente d'avoir une cicatrice sur le sein.

C'est une solution prometteuse mais encore à l'étude ! Il faut être patient et attendre la suite.

À quoi cela sert-il ?

La précision d'un tel robot a permis de révolutionner la technique de l'ablation du sein : alors qu'une chirurgie traditionnelle nécessite une cicatrice sous le sein, le robot ne demande qu'une incision verticale de 4/5cm sous le bras, qui pourra être réutilisée si la patiente opte pour une reconstruction par prothèse.



2. Les techniques de chirurgies réparatrices :



85% des femmes porteuses d'une altération génétique et indemnes (réalisant une chirurgie de réduction du risque) optent pour une reconstruction par prothèse.

La reconstruction mammaire n'a rien d'obligatoire !

Il existe aujourd'hui des prothèses externes qui satisfont nombre de femmes, ce qui peut aussi être une solution temporaire pour vous donner le temps de réfléchir.

Le cas échéant, la reconstruction portera d'abord sur la recréation du volume mammaire, puis sur celui de la plaque aérolo-mamelonnaire si cette dernière a été enlevée.

« Après mon premier cancer à 35 ans, j'ai refusé de me faire reconstruire : tout le monde a trouvé ça dommage, en particulier les médecins (c'était en 1999). Il a vraiment fallu que j'impose mon choix ! Moi je n'avais pas de problème avec ça, je voulais qu'on me laisse tranquille et surtout ne plus être opérée. » Catherine

Les techniques possibles sont nombreuses, chacune avec ses indications, avantages et inconvénients. En résumé, il existe quatre grandes catégories :

- la plus connue et la plus fréquente est la reconstruction par prothèse,
- la reconstruction par lambeau de grand dorsal pédiculé,
- les techniques de microchirurgie, ou lambeaux libres (le DIEP, le gracilis...)
- le lipomodelage.

Est-ce risqué ?

Une intervention chirurgicale est toujours risquée. Mais les techniques de reconstructions sont aujourd'hui bien maîtrisées. Les taux d'échecs sont les suivants :

- 3 à 5 % avec les prothèses,
- 1 à 2 % avec le grand dorsal,
- 5 à 10 % avec les lambeaux libres,
- 1 à 2 % avec le lipomodelage.

« J'ai deux filles de huit et dix ans qui seront bientôt des jeunes filles : je ne m'imaginais pas ne pas faire de reconstruction. » Fanny

LE CHOIX SE FERA DONC EN FONCTION :

- des souhaits de la patiente,
- mais aussi des contraintes liées à sa morphologie et son anatomie,
- et enfin, du contexte dans lequel on procède à la reconstruction.



Croiser les contraintes liées à votre histoire particulière, vos aspirations personnelles et les options possibles pourra vous sembler difficile !

Si vous le pouvez, rendez-vous dans une structure dédiée, dotée de spécialistes complémentaires (onco-généticien, chirurgien, plasticien...) rompus aux différentes techniques. Ces médecins ont pour mission de vous orienter vers la technique la plus adaptée à votre cas : ils pourront vous conseiller en vous expliquant les raisons de leurs préconisations.

Il y a quatre catégories de chirurgies réparatrices, chacune liée à un contexte particulier :

- ✓ La reconstruction de deux nouveaux seins après ablation préventive (la patiente n'était pas malade).
- ✓ L'ablation préventive et la reconstruction, d'un ou des deux seins, après avoir été d'abord traitée de manière conservatrice (la patiente avait développé un cancer unilatéral ou bilatéral).
- ✓ La reconstruction d'un ou de deux nouveaux seins après ablation curative (la patiente avait développé un cancer unilatéral ou bilatéral).
- ✓ L'ablation préventive du second sein et sa reconstruction, après avoir été soignée pour le premier : c'est ce que l'on appelle chirurgie prophylactique secondaire. Cette chirurgie peut être pratiquée sur le temps de reconstruction mammaire d'un sein déjà traité.

Entrera également dans le processus de reconstruction : le traitement des cicatrices. Celle occasionnée par l'ablation, et celle(s) provoquée(s) par certaines techniques de reconstruction du volume mammaire. On peut alors recourir alors au tatouage pour les atténuer.

Selon les cas et la volonté de la patiente, la chirurgie réparatrice se pratique à la suite de la mastectomie ou de façon différée.

Certaines femmes sont sûres de savoir ce qu'elles veulent et souhaitent réaliser au plus vite la totalité des interventions chirurgicales, elles demanderont donc à entamer immédiatement le processus de reconstruction : on parle de Reconstruction mammaire immédiate (RMI) ; d'autres préféreront au contraire procéder par étapes et apprécieront de faire des pauses entre chaque acte : on parlera alors de Reconstruction mammaire secondaire (RMS).

« Quand je me suis fait soigner de mon cancer du sein, le pire a peut-être été que je n'ai pas pu bouger le bras pendant plusieurs mois. J'étais complètement handicapée et je souffrais beaucoup. Pour moi il était exclu de me faire reconstruire et de risquer à nouveau de souffrir. » Catherine

Un processus long

Dans certains cas, la chirurgie réparatrice devra obligatoirement être accomplie en plusieurs étapes, chacune espacées de trois à six mois. Ceci dépendra de votre histoire personnelle :

- nécessité d'une éventuelle correction avant la mastectomie,
 - la reconstitution du volume mammaire (qui se fait progressivement dans certains cas),
 - la symétrisation avec le sein collatéral,
 - la reconstruction de la plaque aérolo-mamelonnaire,
- constitueront chacun des temps du processus dont il faut être consciente.

Bien se préparer

- ✓ **Accepter le changement** : il est malheureusement impossible de reconstituer le sein d'origine. Le volume, la forme (en position allongée notamment), la consistance seront différents. Ces changements peuvent être difficiles à intégrer car ils modifient le schéma corporel et impactent alors la relation que l'on a avec son corps. Une période d'adaptation de six mois est généralement constatée : l'entourage peut alors être un soutien précieux.

« Je me suis préparée en me disant : « c'est un nouveau corps, que je vais avoir. Je vais apprendre à vivre avec ». Ce n'est pas de la chirurgie esthétique, il faut bien le comprendre. Pour autant je m'y suis habituée et aujourd'hui, je commence vraiment à aimer ma nouvelle poitrine. » Naïma

- ✓ **Être patiente... et déterminée** : il faut en général deux à trois mois pour apprécier le résultat d'une reconstruction. Nombre de techniques prévoient une injection complémentaire de graisse quelques mois plus tard pour augmenter le naturel.

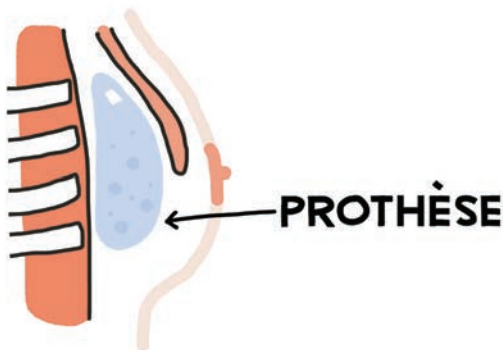
En cas d'insatisfaction ou d'inconfort, il est possible de réintervenir pour procéder à des retouches ou un complément de reconstruction.

« La première fois que j'ai fait de la brasse coulée, j'ai cru que ma prothèse avait bougé. Je suis aussitôt sortie de l'eau... mais le lendemain j'ai re essayé. Et tout allait bien ! » Fanny

- ✓ **Les cicatrices** : surveillées de près au cours des premiers mois post-opératoires, elles doivent en principe devenir peu visibles. Dans certains cas, elles peuvent foncer avec le temps, se rétracter ou s'élargir... Il est alors possible de réintervenir pour atténuer un peu ces effets disgracieux. Mais elles ne disparaissent jamais complètement : on appelle cela la rançon cicatricielle.

« Après l'opération, j'avais du mal à me toucher. Je ne supportais pas de me masser moi-même mes cicatrices, j'avais des sensations bizarres. J'ai dû faire appel à un kiné. » Naïma

les PROTHÈSES



a) La reconstruction par prothèse :

De quoi parle-t-on exactement ?

C'est un procédé de reconstitution du volume et des contours du sein grâce à la mise en place d'une prothèse, de forme et de taille, proches du sein initial.

Il existe plusieurs fabricants et plusieurs types de prothèses : elles sont toutes constituées d'une enveloppe en élastomère de silicone (autrement dit, du caoutchouc synthétique) dont la texture peut varier. Elles sont remplies soit de sérum physiologique, soit de gel de silicone dont la consistance est plus proche de celle d'une glande mammaire.

Quand et pourquoi est-elle conseillée ?

Lorsque la qualité (et la surface) de la peau et du muscle pectoral est satisfaisante, cette technique est la plus simple chirurgicalement parlant. Elle peut être pratiquée en reconstruction immédiate ou secondaire.

Comment cela se passe-t-il ?

Lorsque l'on est dans un contexte de reconstruction mammaire immédiate, la prothèse est aussitôt glissée sous la peau après ablation de la glande mammaire.

Dans le cas d'une reconstruction à distance de la mastectomie, curative ou prophylactique, on utilisera la même cicatrice pour glisser la prothèse choisie au-dessous du muscle pectoral (on parle de prothèse rétropectorale).

« Pour moi il était important que cela ne dure pas trop longtemps : la reconstruction par prothèse était beaucoup plus légère. La convalescence était estimée à deux mois (ce qui fut mon cas), contre six pour le lambeau. J'avais besoin de me dire que cela irait vite et ce fut le cas. » Naïma



Avantages :

- ✓ C'est une intervention légère et rapide.
- ✓ Elle n'occasionne pas de cicatrice supplémentaire.
- ✓ Le résultat est obtenu d'emblée et il y a généralement peu de retouches à apporter.

VS

Inconvénients :

- ✓ Il faut accepter la présence d'un corps étranger.
- ✓ Les suites opératoires peuvent être douloureuses : des antalgiques puissants sont prescrits.
- ✓ Le port d'un soutien-gorge nuit et jour est souvent nécessaire pendant plusieurs semaines.
- ✓ Il se forme ce que l'on appelle une coque, autour de l'implant : parfois, elle durcit et devient douloureuse, voire déforme le sein de façon visible. Ceci devient toutefois de plus en plus rare.
- ✓ Lorsque la peau qui recouvre la prothèse est fine, des vagues et plis peuvent apparaître... et hélas, il n'y a rien à faire.
- ✓ Exceptionnellement (lors d'un traumatisme intense ayant occasionné une compression excessive, par exemple), l'enveloppe de la prothèse peut rompre : cela n'est pas grave mais il faut procéder à l'enlèvement du sérum physiologique ou du gel qui s'est échappé, et remplacer la prothèse.
- ✓ Une prothèse ne peut pas être implantée à vie, car elle va s'user et vieillir : elle doit donc être surveillée au moyen d'une échographie annuelle afin de prévenir une éventuelle rupture. Elle devra dans tous les cas être changée au plus tard tous les dix à quinze ans.
- ✓ Dans des cas exceptionnels, un épanchement tardif peut survenir autour de la prothèse : il faut alors réaliser une échographie avec une ponction, afin d'analyser le liquide.

« Ce qui a vraiment joué, dans mon cas, c'est l'accompagnement de mon médecin traitant et de mon ostéopathe, qui s'est notamment occupée de me masser les cicatrices. J'avais décidé que je retournerais travailler au bout de quatre semaines, et c'est ce que j'ai fait ! » Fanny

LE CAS PARTICULIER DES EXPANDEURS :

Cette technique n'est prescrite qu'en chirurgie réparatrice, après qu'un cancer du sein ait été soigné. Elle n'est donc pas utilisée dans les cas de chirurgie primaire de prévention des risques, sauf cas très spécifiques.

Qu'est-ce qu'un expandeur ?

Il s'agit d'une prothèse transitoire d'un type particulier : c'est une prothèse siliconée de faible volume et gonflable. Elle sert à distendre progressivement la peau (comme la peau du ventre au cours d'une grossesse) et le muscle pectoral, pour en augmenter la surface de façon à obtenir une « loge cutanée » suffisante pour pouvoir ensuite insérer une prothèse définitive qui aura, elle, la même taille que le sein préexistant.

À quoi ça sert ?

On utilise un expandeur lorsque la quantité de peau est insuffisante (ou trop tendue) pour glisser la prothèse permanente de la taille souhaitée.

Cette technique est la seule qui permet de faciliter une reconstruction par prothèse :

- lorsqu'une mastectomie totale a déjà été réalisée et que la peau cicatrisée est trop tendue pour laisser la place à l'insertion d'une prothèse,
- lorsque la patiente a été soignée par radiothérapie (la peau peut alors manquer d'élasticité).

Quand et comment cela se passe-t-il ?

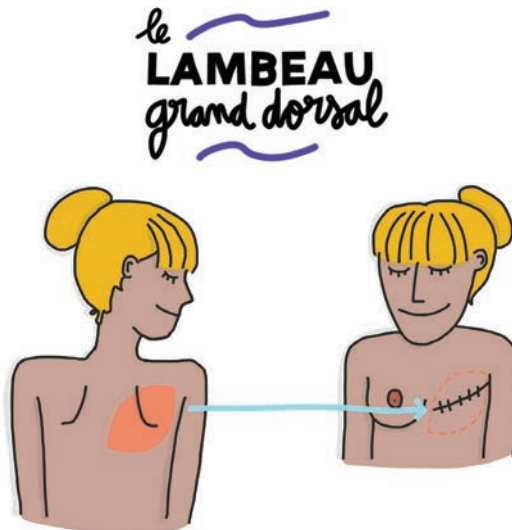
La pose de l'expandeur a lieu en général au moins six mois à un an après la fin de la radiothérapie.

Le médecin l'emplira de liquide physiologique dès la première consultation post opératoire (environ dix jours après l'intervention), puis toutes les deux à trois semaines environ et augmentera le volume, jusqu'à obtention de la taille souhaitée. C'est indolore et ne prend que quelques minutes.

On procède ensuite à l'enlèvement de l'expandeur et à son remplacement par la prothèse définitive, au cours d'une nouvelle intervention chirurgicale.

Quels signes apparents pour l'expandeur ?

Pour poser/enlever l'expandeur, puis poser la prothèse définitive, le chirurgien utilise la cicatrice de la mastectomie initiale : cette technique n'occasionne donc pas de lésion supplémentaire.



b) La reconstruction mammaire par lambeau :

Qu'est-ce qu'une reconstruction par lambeau ?

La reconstruction mammaire par lambeau consiste à utiliser la peau et la graisse et parfois du muscle de la patiente, pour recréer le volume mammaire. Cette technique peut être complétée par la pose d'une prothèse afin d'obtenir la taille souhaitée.



Vous entendrez peut-être parler de lambeaux libres et lambeaux pédiculés... Techniquement :

- dans les lambeaux dits libres, le pédicule vasculaire est sectionné et l'on recourra à la microchirurgie pour reconnecter les vaisseaux nourriciers ;
- pour les lambeaux pédiculés, on conserve la vascularisation d'origine : ce sont des muscles qui sont, en quelques sortes détournés (il s'agit le plus souvent du lambeau dorsal) pour recréer l'illusion du volume mammaire.

Dans quels cas envisage-t-on une technique par lambeau ?

On utilise cette technique lorsque la peau du thorax est en quantité insuffisante ou a été fragilisée par le traitement adjuvant (radiothérapie) et qu'elle ne saurait protéger une prothèse interne. Elle est également utilisée dans des situations de risque élevé de nécrose de la peau du sein : antécédents de tabagisme, seins volumineux et/ou ptôsés, seins présentant déjà des cicatrices.

Une patiente qui ne souhaite pas avoir de prothèse pourra également se tourner vers cette solution.

Dans tous les cas, le chirurgien choisira la technique la plus adaptée en fonction de votre situation, votre morphologie (notamment : où peut-il prélever de la peau et de la graisse), vos souhaits quant à la localisation des cicatrices...

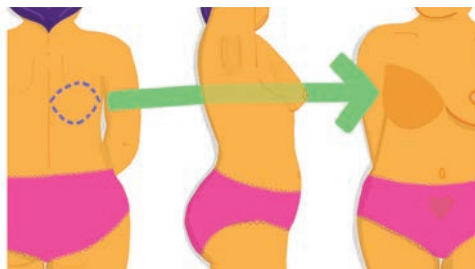
Avantages :

- ✓ Elle permet aux patientes dont la peau est fragile de pouvoir bénéficier d'une chirurgie réparatrice. Elle est donc adaptée aux femmes qui ont subi une radiothérapie.
 - ✓ Le résultat a un aspect naturel en termes de texture et de galbe.
 - ✓ Si besoin, il est possible d'apporter des corrections à visée esthétique (lipoaspiration ou injection de graisse...).
 - ✓ Le sein a un vieillissement physiologique, comme le reste du corps.
- ✓ Elle se pratique aussi bien en reconstruction immédiate que secondaire.

VS

Inconvénients :

- ✓ Une greffe n'est pas un geste anodin : il y a toujours un risque de complications et de rejet.
- ✓ Le prélèvement du greffon impose une nouvelle cicatrice (parfois importante) sur le corps.
 - ✓ Une légère différence de teinte et d'aspect subsiste toujours entre la peau initiale et la peau greffée.
- ✓ La sensibilité de la palette de peau greffée n'est jamais parfaite.
- ✓ Il peut se produire un épanchement séreux (un écoulement anormal de liquide) au niveau du site de prélèvement : cela peut, soit se résorber spontanément, soit nécessiter une ponction, et très rarement une intervention chirurgicale.



1) Le lambeau de grand dorsal pédiculé :

Qu'est-ce que c'est ?

La reconstruction par lambeau de grand dorsal utilise la peau du dos (sous l'omoplate), une partie du muscle de grand dorsal et la graisse attenante.

Vous entendrez peut-être parler de Lambeau dorsal à prélèvement minimal (LDPM) : sachez que c'est à peu près la même chose... la nuance se trouvant dans la taille du lambeau de muscle prélevé : c'est votre chirurgien qui choisira la solution la plus adaptée à votre morphologie.

Dans quel cas est-elle recommandée ?

Cette technique est proposée en fonction de la morphologie de la patiente.

Comment se passe l'intervention ?

On prélève un fuseau de peau et de muscle dans le dos et on le glisse sous la peau de la paroi latérale du thorax, en réutilisant la cicatrice de la mastectomie.

« Je ne voulais pas de prothèse. L'idée d'un corps étranger me déplaisait. Je n'ai pas entendu parler tout de suite de la technique du lambeau dorsal à prélèvement minimal. Pour moi qui avait une petite poitrine, c'était idéal et je suis très contente du résultat. » Alice

Avantages :

- ✓ Pour les femmes qui ont une petite poitrine, elle peut permettre d'éviter de recourir à une prothèse.

VS

Inconvénients :

- ✓ Voir à ce sujet les inconvénients communs à toutes les techniques de lambeau (page 26).
- ✓ La cicatrice dans le dos est assez importante, même si elle peut parfois être dissimulée sous le soutien-gorge.
- ✓ La couleur et la texture de la peau du dos sont parfois sensiblement différentes de celles de la peau de la région du sein.
- ✓ Les suites opératoires sont relativement douloureuses, notamment dans le dos. Cela dure quelques jours et des antalgiques puissants sont alors prescrits.
- ✓ Certaines femmes souffrent ensuite durablement du dos.



« Quand on m'a fait une mastectomie à la suite de mon cancer, on m'a proposé une reconstruction par lambeau dorsal. Mais je danse beaucoup, je redoutais par-dessus tout d'avoir des douleurs dans le dos. On ne se réduit pas à nos seins, j'ai préféré ne pas prendre de risque : je ne me suis pas fait reconstruire et je porte une prothèse amovible. » Catherine

II) Le TRAM

Qu'est-ce que c'est ?

Cette technique est désormais remplacée par le DIEP (voir plus bas).

Le lambeau musculo-cutané de grand droit de l'abdomen, ou TRAM (Transverse Rectus Abdominis Myocutaneous flap), utilise l'un ou des deux muscles de l'abdomen, de la peau et la graisse du ventre.

Dans quel cas est-elle recommandée ?

Bien que de plus en plus rarement pratiquée, elle peut être conseillée aux femmes qui présentent une anomalie vasculaire et qui pour cette raison ne pourront pas bénéficier de la microchirurgie.

Comment se passe l'intervention ?

On prélève un fuseau de peau et de muscle dans le ventre, on le glisse sous la peau de la paroi latérale du thorax (en réutilisant la cicatrice de la mastectomie) et que l'on modèle pour lui donner la forme souhaitée.

Avantages :

- ✓ Voir à ce sujet les avantages communs à toutes les techniques de lambeau (page 26)

VS

Inconvénients :

- ✓ Voir à ce sujet les inconvénients communs à toutes les techniques de lambeau (page 26).
- ✓ Ce type de reconstruction fragilise la paroi abdominale c'est pourquoi on lui préfère désormais le DIEP, si l'anatomie de la patiente le permet.
- ✓ La cicatrice fait toute la longueur de l'abdomen.

III) Les techniques de microchirurgie : lambeau libre de gracilis

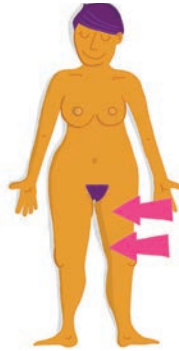
Qu'est-ce que c'est ?

Le lambeau libre de gracilis à palette transversale utilise un muscle qui se trouve sur la face interne de la racine de la cuisse. C'est une technique qui utilise la microchirurgie.

Dans quel cas est-il recommandé ?

Cette technique sera proposée aux femmes qui ne souhaitent pas de prothèse et qui ne peuvent pas (pour des raisons morphologiques notamment), ou ne souhaitent pas, bénéficier des lambeaux abdominaux ou dorsaux.

Elle convient aux femmes menues et dont la poitrine a un volume moyen.



Comment se passe l'intervention ?

Le pédicule principal du lambeau (une artère et une veine) est sectionné et reconnecté à proximité de la zone à reconstruire grâce aux techniques microchirurgicales.

Avantages :

- ✓ Voir à ce sujet les avantages communs à toutes les techniques de lambeau (page 26)
- ✓ Les cicatrices sont placées à la racine de la cuisse, dans le sillon génito-crural et dans le sillon sous-fessier.
- ✓ Le muscle gracilis est un adducteur accessoire, son prélèvement n'occasionne pas de gêne particulière.
- ✓ Certaines patientes se réjouiront d'avoir perdu un peu de graisse dans les cuisses.

VS

Inconvénients :

- ✓ Voir à ce sujet les inconvénients communs à toutes les techniques de lambeau (page 26).



iv) Les techniques de microchirurgie : le lambeau libre DIEP

Qu'est-ce que c'est ?

La reconstruction par lambeau de grand droit de l'abdomen ou DIEP (Deep Inferior Epigastric Perforator flap) est une technique proposée aux femmes dont l'excès de peau et de graisse au niveau du ventre permet un prélèvement pour procéder à la reconstitution du volume mammaire.



Quel est le principe ?

On enlève un fuseau horizontal de peau et de graisse (avec une artère et une veine, que l'on connectera ensuite avec les vaisseaux de l'aisselle et du thorax par microchirurgie) dans la région abdominale sous-ombilicale. Puis le lambeau est inséré en réutilisant la cicatrice de la mastectomie.

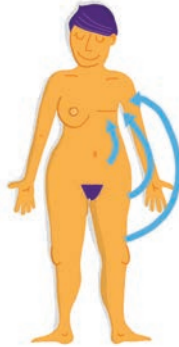
Avantages :

- ✓ Voir à ce sujet les avantages communs à toutes les techniques de lambeau (page 26)
- ✓ La poitrine ainsi reconstituée a une forme et une souplesse naturelles. Une telle reconstruction est positivement évolutive, car elle suit les variations pondérales de la patiente et subit les effets de la pesanteur comme le sein initial.
- ✓ On perd son petit ventre !
- ✓ Le recours à une prothèse n'est pas nécessaire.
- ✓ Les suites opératoires sont relativement peu douloureuses.

VS

Inconvénients :

- ✓ Voir à ce sujet les inconvénients communs à toutes les techniques de lambeau (page 26).
- ✓ Cela occasionne une cicatrice au bas-ventre sur toute la largeur de l'abdomen.
- ✓ Il y a un risque important de thrombose. Pour parer aux risques thrombo-emboliques, des bas de contention peuvent être prescrits avant l'intervention. Une gaine abdominale sera nécessaire plusieurs semaines après l'opération : la patiente pourra ressentir des tiraillements au niveau du ventre et se tenir courbée au début.



c) Le lipomodelage, ou lipofilling

De quoi parle-t-on exactement ?

Cette technique, qui a une quinzaine d'années est encore peu pratiquée. Elle consiste à injecter dans le sein de la graisse prélevée ailleurs sur le corps (fesses, cuisse ou ventre).

Pour obtenir un volume plus important, il est possible de la combiner avec une prothèse.

Quand et pourquoi est-elle possible ou conseillée ?

Il faut bien sûr que la patiente ait un peu de rondeurs en trop, en tous cas suffisamment pour atteindre le volume mammaire souhaité en reconstruction.

Comment cela se passe-t-il ?

L'intervention se déroule sous anesthésie générale en chirurgie ambulatoire. Le chirurgien va « lipoaspirer » une petite quantité de graisse à l'endroit convenu avec la patiente, puis l'injecter dans le sein dont la peau aura été au préalable assouplie.

Elle peut être commencée aussi bien en reconstruction immédiate (pour la première injection) qu'en reconstruction secondaire.

Avantages :

- ✓ Le sein reconstitué est aussi souple qu'un sein initial.
- ✓ C'est une intervention légère, qui dure environ une heure (pour un sein). Elle devra toutefois être renouvelée jusqu'à trois fois.
- ✓ L'injection ne laisse pas de cicatrices (à condition de ne pas avoir ajouté une prothèse).
 - ✓ Le résultat est naturel et vieillira comme le reste du corps
 - ✓ Il n'y a pas de nouvelle intervention à prévoir : cela dure à vie
- ✓ C'est l'occasion d'enlever de la graisse à des endroits où l'on n'était pas ravie de la voir !

VS

Inconvénients :

- ✓ On atteint un résultat proche du volume au bout de trois injections en moyenne : ces interventions sont espacées de trois mois. C'est donc très long !
- ✓ La zone qui a subi la lipoaspiration peut être un peu douloureuse après l'intervention.

d) La reconstruction de la plaque aérolo-mamelonnaire (PAM)

La reconstruction de la plaque aérolo-mamelonnaire n'a rien d'obligatoire. 20% des femmes qui choisissent de se faire reconstruire le sein ne se font pas reconstituer la PAM.

Il existe des mamelons en silicone qui se collent simplement sur la peau. On peut également choisir de faire réaliser un tatouage en trompe l'œil, ou faire réaliser une greffe.

Pourquoi en parler ?

Bien souvent en chirurgie prophylactique primaire, le chirurgien peut procéder à la mastectomie en préservant l'intégralité de la PAM : la reconstruction mammaire ne portera donc que sur la restitution du volume.

Mais il peut aussi arriver que la PAM n'ait pas pu être conservée, notamment lors de chirurgies prophylactiques secondaires, ou parce que la morphologie de la patiente ne le permettait pas : il est alors possible de la reconstituer. C'est l'intervention qui arrive en dernier lieu, elle constitue alors l'ultime étape du processus de reconstruction.

Elle peut être restituée en Reconstruction mammaire immédiate (RMI) ou plus tard : lors d'un processus de Reconstruction mammaire secondaire (RMS).

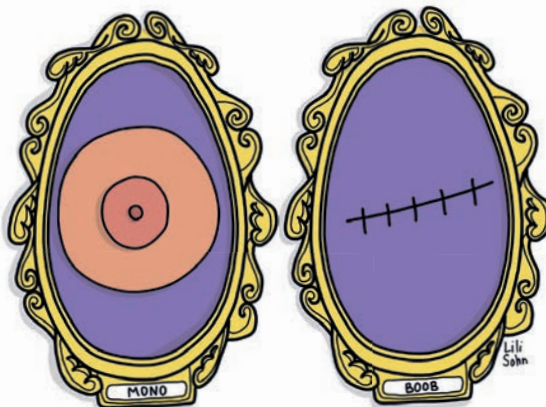
Quand et pourquoi est-elle possible ou conseillée ?

Il faut bien sûr que la patiente ait un peu de rondeurs en trop, en tous cas suffisamment pour atteindre le volume mammaire souhaité en reconstruction.

Comment ?

Il existe trois techniques, détaillées ci-dessous : la greffe, le tatouage semi-permanent et le tatouage définitif à l'encre de Chine. Quel que soit le procédé retenu, la PAM ne peut être reconstituée qu'une fois que le volume du sein reconstruit stabilisé.

« Je n'ai pas été déçue par le résultat de ma reconstruction : on m'avait bien prévenue et on s'habitue ! Aujourd'hui je vais à la piscine et je n'ai pas honte ! D'ailleurs, cela ne se voit pas. » Naïma

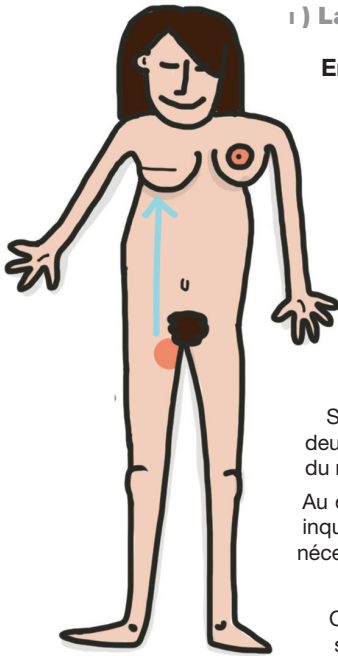


1) La greffe :

En quoi cela consiste-t-il ?

La greffe consiste à prélever un morceau de peau sur le corps de la patiente pour le suturer à l'emplacement de la PAM initiale, afin d'en reconstituer l'aspect et le relief.

Ce peut être un lambeau prélevé sur le sein lui-même, sur le mamelon du sein controlatéral (si ce dernier est suffisamment volumineux), ou au niveau du pli de l'aîne (au niveau du sillon génito-crural).



Comment s'y prend-on ?

La reconstruction de la PAM est une intervention qui se pratique en chirurgie ambulatoire sous anesthésie locale.

Selon la technique choisie par le chirurgien, elle se déroulera en deux ou trois gestes : le prélèvement du greffon, la reconstitution du mamelon puis celui de l'aréole. Cela prend moins d'une heure !

Au début, la greffe pourra paraître très blanche : il ne faut pas s'en inquiéter, la coloration évolue rapidement. Quelques semaines sont nécessaires pour voir le résultat définitif.

On enlève généralement les fils de suture au bout de trois semaines.

Avantages :

- ✓ Grâce à la technique de suture, le greffon est en trois dimensions : son relief est très similaire à celui d'une PAM

VS

Inconvénients :

- ✓ Comme pour toutes les greffes, il existe un risque de rejet, mais il est très rare.
- ✓ Le prélèvement du greffon occasionne une cicatrice supplémentaire sur le corps : il existe des techniques de tatouage qui permettront de l'estomper (voir ci-dessous). Une déformation cicatricielle peut être également être observée.

II) Le tatouage :

En quoi cela consiste-t-il ?

Le tatouage consiste en l'injection de pigments sous la peau, afin de pouvoir dessiner en provoquant une pigmentation de cette dernière.

Il est proposé dans le cadre de la reconstruction de la PAM (sur un sein reconstruit), qui sera alors traitée comme un trompe-l'œil. Il est donc pratiqué à des fins de confort esthétique et fait partie du processus de reconquête de l'estime de soi.

On distingue :

- Le tatouage de la PAM ou dermopigmentation réparatrice en milieu hospitalier ou médical, réalisé par des médecins ou infirmières avec des pigments stériles ou à usage unique de qualité médicale, ou CEIIB et qui est à ce titre pris et qui est pris en charge par l'assurance maladie,
- le tatouage de la PAM ou dermopigmentation, réalisé par des esthéticiennes spécialistes du maquillage permanent, avec des pigments de maquillage permanent non stériles, non marqués

CEIIB et sans contrôle médical. Cet acte, esthétique et non médical n'est pas pris en charge par la CPAM,

- le tatouage artistique non médical dit en 3D de la PAM, réalisé par des artistes tatoueurs formés et expérimentés, avec de l'encre de tatouage permanente et non stérile, dans le respect des décrets de 2009 encadrant la pratique du tatouage par effraction cutanée. Là encore, cet acte, esthétique et non médical n'est pas pris en charge par la CPAM.

En termes de tenue dans le temps, les tatouages pratiqués pour la reconstruction visuelle de la PAM peuvent être réalisés avec deux grandes familles de pigments (qu'ils soient minéraux ou organiques) :

- les encres de tatouage traditionnel, dont l'aspect est en principe définitif,
- les pigments à usage unique, autorisés pour être appliqués sur le visage (résolution du conseil de l'Europe ResAP (2008) & les pigments de maquillage permanent non stériles, qui s'estompent en moyenne au bout de deux à trois ans.

Les résultats obtenus sont surprenants, mais vous devez trouver le/la tatoueur(se) qui vous convient et qui comprend vos attentes. N'hésitez pas à demander des photos avant/après et à en consulter plusieurs.

Avantages :

- ✓ Quand il est pratiqué avec des compétences artistiques, le résultat donne véritablement l'illusion d'un mamelon en 3D.

VS

Inconvénients :

- ✓ Bien que l'illusion soit parfaite de face, la PAM reconstituée est alors lisse, et non en relief.
- ✓ Le tatouage n'est pas remboursé par la sécurité sociale, mais certaines mutuelles l'acceptent.

LA DERMOPIGMENTATION : LE TATOUAGE AVEC DES PIGMENTS APPLICABLES SUR LE VISAGE



De quoi s'agit-il ?

Il s'agit d'un type de tatouage particulier, utilisant des aiguilles d'une forme particulière pour ne piquer que la couche superficielle de la peau, avec un dermographe.

Les pigments utilisés sont reconnus comme « implants médicaux » et sont par ailleurs certifiés dispositifs médicaux. Ils répondent aux normes CE IIb, ce qui signifie qu'ils permettent d'obtenir un résultat intradermique stable, avec des produits colorés non toxiques et totalement biocompatibles.

- ✓ La pigmentation des peaux greffées, qui présentent souvent des teintes plus claires : il est alors possible d'ajouter de grains de beauté, tâches de rousseur ou autres, afin que le greffon se fonde le plus possible sur le reste du corps.
- ✓ Pour les patientes qui ont subi une radiothérapie : la pigmentation des points tatoués lors des repérages, auxquels on va alors donner l'aspect de grains de beauté.

Comment cela se passe-t-il ?

Le tatouage ne peut être réalisé qu'une fois la peau parfaitement cicatrisée après la mastectomie et, le cas échéant, les interventions de reconstruction du volume mammaire : il est raisonnable d'attendre entre six mois à un an (lorsque le chirurgien estime que c'est possible).



Deux à trois séances d'une heure trente seront nécessaires pour créer le dessin de la PAM. Ensuite, l'on procédera à des retouches tous les deux /trois ans (il faut en général deux séances d'une heure trente).

Avantages :

- ✓ La qualité des pigments minimise (mais sans les éliminer) les risques d'infection ou d'allergie.
- ✓ Ce tatouage est peu douloureux.

VS

Inconvénients :

- ✓ Le tatouage s'estompe avec le temps (mais ne disparaît jamais complètement) : il faut le refaire tous les deux ou trois ans (parfois au bout d'un an pour les aréoles).
- ✓ Le tatouage médical manque parfois de réalisme en raison d'un choix de pigments disponibles moins important que pour les tatouages non médicaux.
- ✓ La coloration peut pâlir.



À qui s'adresser ? À votre chirurgien.

LE TATOUAGE ARTISTIQUE 3D :



Le tatouage artistique 3D n'est pas adapté au camouflage de cicatrices, qui est du ressort de la dermopigmentation.

De quoi s'agit-il ?

Cette technique, issue du tatouage traditionnel, est enseignée uniquement aux États-Unis à des artistes tatoueurs ayant l'expérience du tatouage sur cicatrices et peaux lésées : elle met en œuvre du matériel et des compétences artistiques de tatouage, au service d'un acte non médical visant à recréer par la technique du trompe-l'œil la forme, couleur, texture et protrusion (le relief) de l'aréole et du mamelon pour être le plus semblable possible au sein restant, ou de manière totalement à la carte dans le cas d'une mastectomie bilatérale.

Les encres de tatouage traditionnels sont des produits à usage cosmétique, dont l'utilisation est encadrée par un système national de cosmétovigilance, et qui sont aujourd'hui de plus en plus sûrs.

BON À SAVOIR

Des études ont prouvé qu'il n'y avait pas plus de risque à se faire tatouer après un cancer que dans la population générale et que le bénéfice en termes de reconstruction émotionnelle était de loin supérieur aux éventuels inconvénients de ce geste (infections, allergies, dermatoses...).

Aujourd'hui certains centres de lutte contre le cancer y sont favorables et recommandent ce geste quand il est réalisé par des professionnels dûment formés et expérimentés, dans un lieu et avec un accueil dédié.





Comment cela se passe-t-il :

On recommande d'attendre au moins douze mois après la dernière intervention et d'étudier le document d'information présentant les indications et contre-indications à ce geste avec un médecin : un consentement mutuel sera signé avant la séance. Le tatoueur propose ensuite un dessin du mamelon, de son aréole et un choix de couleur après un examen soigneux de la peau et des cicatrices. Le tatouage proprement dit se réalise en deux étapes (de 30 à 45 minutes), espacées de trois mois : la première étape se concentre sur la forme, la texture et la couleur de l'aréole et du mamelon, la seconde vient corriger des éventuelles différences de couleur obtenues lors de la cicatrisation ou redonner un peu de contraste : le résultat est définitif et ne requiert pas de retouches dans le temps.

Le résultat final sera atteint au bout d'un mois environ, après une phase de cicatrisation facilitée par le respect des soins recommandés par l'artiste tatoueur et le port de vêtements en coton.



Parfois le tatouage n'est pas faisable dans l'immédiat (lorsque la peau est trop fine ou trop abîmée...). On peut alors proposer en attente ou en remplacement des tatouages temporaires du mamelon et de l'aréole, qui sont des décalcomanies ayant l'aspect en trompe-l'œil du mamelon, pour s'habituer à son effet par exemple.

Avantages :

- ✓ La quantité des nuances d'encre disponibles offre à l'artiste tatoueur la possibilité d'obtenir un trompe l'œil saisissant.
- ✓ La bonne tenue de la couleur du tatouage est assurée, à condition toutefois de suivre les recommandations du tatoueur en termes de soins après l'intervention, et de ne pas s'exposer soleil sans protection.
- ✓ Ce tatouage est peu douloureux sur les poitrines ayant subi une mastectomie.

VS

Inconvénients :

- ✓ Le tatouage est définitif après la seconde séance, il faut donc bien choisir l'artiste à qui on confie cette mission.
- ✓ Les pigments ne sont pas à usage unique, mais les tatoueurs suivent une formation obligatoire aux respects des règles d'hygiène et de sécurité : ce sont des professionnels.



À qui s'adresser ? Le syndicat national des artistes tatoueurs :

<https://syndicat-national-des-artistes-tatoueurs.assoconnect.com>

Les ARS (Agences régionales de santé) : <https://www.ars.sante.fr>

IV - L'annexectomie bilatérale prophylactique⁹

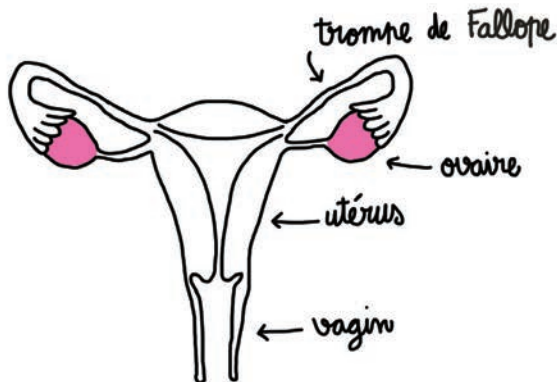
Qu'est-ce que l'annexectomie, exactement ?

L'annexectomie préventive consiste en l'ablation des deux trompes et des deux ovaires. Cette intervention permet de réduire le risque de cancer dit « des ovaires » d'environ 95% (il persiste toujours un risque faible de cancer du péritoine, que l'on ne peut pas prévenir).

Elle est recommandée aux femmes dites « à risque élevé », dont font partie des femmes porteuses des mutations génétiques *BRCA1*, *BRCA2*, *RAD51C* ou *RAD51D* (attention les connaissances évoluant, cette liste de gènes doit être discutée avec votre médecin, car elle est susceptible d'être modifiée ou complétée).

Dans la population générale, le risque de développer un cancer de l'ovaire est estimé à 1%. Pour les femmes *BRCA1*, le risque cumulé à 70 ans est de 41%¹⁰ pour les *BRCA2*, celui-ci est évalué à 15%. Chez les femmes présentant une altération de type *BRCA1/2*, ce risque augmente significativement à partir de l'âge de 40 ans chez les *BRCA1*, et 45 ans chez les *BRCA2*. Il survient en moyenne autour de l'âge de 60/62 ans.

Les risques absolus pour les femmes *RAD51C* ou *RAD51D* restent encore à affiner, et on estime que les risques relatifs (c'est-à-dire par rapport à ceux de la population générale), sont élevés.



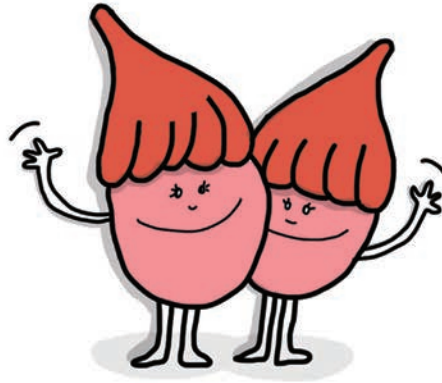
Il n'existe à ce jour **aucune technique de suivi permettant de détecter précocement le cancer de l'ovaire, à un stade débutant.**

Pour cette raison, il sera parfois recommandé aux femmes prédisposées d'envisager une annexectomie prophylactique, à partir de l'âge de 40 ans pour les patientes porteuses d'une mutation des gènes *BRCA1* ou *BRCA2*¹¹ (il peut être différé à 45 ans pour les *BRCA2*). Ce geste est aujourd'hui recommandé à 45 ans pour les *RAD51C* et *RAD51D*.

9 - Source : © /Thésaurus - Femmes porteuses d'une mutation de *BRCA1* ou *BRCA2* /Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque, Collection recommandations et référentiels, INCa, avril 2017.

10 - Source : JAMA 2017

11 - Source recommandations INCa 2017 ref 13



En attendant cette chirurgie, on préconise un suivi régulier à partir de 30 ans : un examen gynécologique¹⁵ tous les ans.

« Mes trois enfants avaient moins de cinq ans quand j'ai eu mon cancer du sein... Ma tante avait eu trois cancers, j'ai perdu ma mère toute jeune : je ne voulais pas de ça pour mes enfants. Je n'ai pas hésité : j'ai demandé une annexectomie et programmé une mastectomie pour plus tard. » Fanny

Vous entendrez peut-être parler d'un dépistage par prise de sang avec recherche du taux de CA 125 : il s'agit en effet d'un antigène produit par les cellules cancéreuses de l'ovaire. C'est donc bien un marqueur qui peut attester la présence d'un cancer. Il n'est pas considéré comme fiable car le taux est sensible à des facteurs qui n'ont rien à voir avec le cancer : les règles, une infection gynécologique, un fibrome, la quantité de tabac fumé avant la prise de sang... Cet examen n'est donc pas recommandé.

C'est une opération irréversible, qui a pour conséquence de déclencher la ménopause et une infertilité définitive. Chez certaines patientes cela peut influencer sensiblement sur ses conditions de vie (lire à ce sujet « les inconvénients » ci-dessous).

BON À SAVOIR

On vous parlera de cancer des ovaires et peut-être d'ovariectomie (c'est l'ablation des ovaires).

Sachez simplement que le type de cancer des ovaires, le plus fréquent en cas de mutation BRCA, se déclenche fréquemment au niveau de la trompe. L'intervention la plus couramment pratiquée est donc l'annexectomie (ablation de la trompe et des ovaires).



Pourquoi envisager une annexectomie prophylactique ?

Contrairement au cancer du sein, que l'on est en mesure de dépister très tôt grâce à l'imagerie médicale, le cancer des ovaires reste très difficile à dépister (le CA 125 et l'échographie pour dépister une tumeur ovarienne à un stade précoce demeurent inefficaces). Pour cette raison, la maladie est souvent à un stade avancé lorsqu'on la détecte. Le traitement est alors lourd et le pronostic, pas toujours favorable.

Comment l'opération se passe-t-elle ?

L'opération se déroule en chirurgie ambulatoire (autrement dit, il est inutile d'arriver la veille de son rendez-vous et l'on repart chez soit quelques heures après : on ne dort pas à l'hôpital). On pratique une coelioscopie, qui est une opération moins lourde qu'une ouverture classique du ventre (les ovaires et les trompes sont enlevés en passant par le nombril, et deux à trois petites incisions au-dessus du pubis sont nécessaires).

L'on est ensuite suivie normalement, à raison d'un examen clinique par an.

Avantages :

- ✓ Lorsque l'annexectomie est pratiquée, elle diminue de 98% le risque de cancer des ovaires et des trompes¹⁶ (sachant que le risque de cancer résiduel subsiste hélas toujours ; notamment le cancer du péritoine).

VS

Inconvénients :

- ✓ Cette opération est irréversible : une grossesse est ensuite impossible.
- ✓ En enlevant les ovaires, on provoque ce que l'on appelle une ménopause chirurgicale brutale. Ses symptômes sont ceux d'une ménopause normale, avec son cortège d'inconvénients. Leur intensité et nombre varient selon chaque femme, mais il faut savoir qu'ils peuvent être pénibles et impacter la qualité de vie de la patiente : baisse de moral, bouffées de chaleurs, insomnies, sueurs nocturnes, diminution de la libido...
- ✓ Pour pallier ces inconvénients, la patiente qui n'a jamais eu de cancer du sein peut prendre, jusqu'à l'âge de 50 ans environ, un traitement hormonal. Celle qui a déjà été soignée pour un cancer du sein se verra proposer un traitement symptomatique non hormonal (souvent moins efficace).
- ✓ L'annexectomie augmente le risque d'ostéoporose : ceci peut être contré dans une certaine mesure par la prise d'œstrogènes (pour les patientes qui peuvent prendre des hormones). Mais surtout par une hygiène de vie adaptée (consommer du calcium, avoir une activité physique régulière).
- ✓ Lorsqu'elle est pratiquée avant 50 ans, l'annexectomie peut également augmenter les risques cardiovasculaires.

« À 38 ans, j'ai eu un cancer du sein : j'avais trois enfants, donc j'ai tout de suite décidé de faire une annexectomie. Compte tenu des circonstances, la ménopause ne me faisait pas peur. J'ai eu bien raison car je n'ai pas de symptômes, au final ! » Fanny

À PROPOS DU TRAITEMENT HORMONAL DE LA MÉNOPAUSE (THM) APRÈS ANNEXECTOMIE

La patiente, même porteuse d'une altération génétique type BRCA, pourra tout à fait bénéficier d'un traitement hormonal jusqu'à l'âge de 45 ou 50 ans : il n'y a pas de contreindication avant cet âge.

En revanche, une femme qui a déjà été traitée pour un cancer ne pourra pas en bénéficier. En effet, le traitement hormonal peut augmenter le risque de cancer du sein, et de récurrence du cancer du sein, qui sont plus particulièrement élevés chez les femmes prédisposées.

C'est aussi pour cette raison que l'on interrompt le traitement à l'âge moyen de la ménopause (51 ans en France), chez les femmes qui n'ont pas été malades (le traitement hormonal de la ménopause augmente les risques de cancer du sein lorsqu'il augmente la durée d'exposition aux hormones, comme une ménopause tardive).

LA FIMBRIECTOMIE : LA SCIENCE PROGRESSE !!

La fimbriectomie est une technique en cours d'expérimentation : elle consiste à n'enlever qu'une partie de la trompe (la fimbria) et laisser les ovaires en place, afin de préserver le fonctionnement de ces derniers. Son efficacité en termes de diminution de risque de cancer de l'ovaire n'est pas encore prouvée.

Il faut toutefois savoir que parce qu'elle préserve les ovaires, il faudra, à 50 ans, subir une nouvelle intervention chirurgicale : l'ablation des ovaires.



Conclusion

Nous espérons que vous en savez en peu plus sur les chirurgies de réduction de risque dans le domaine de la prédisposition au cancer du sein et/ou de l'ovaire. Certes vous n'y voyez peut-être pas tellement plus clair pour l'instant. Il faut reconnaître que la quantité d'informations à assimiler et trier est considérable : mais c'est aussi parce que de multiples choix s'offrent à vous...

« Le dépistage nous a sauvées, ma sœur et moi. J'aurais aimé que ma mère puisse bénéficier des mêmes traitements que moi. » Naïma

Prenez le temps de relire, de lister les questions que ce petit document aura soulevé, n'oubliez pas que :

- ✓ Vous avez le temps de réfléchir.
- ✓ C'est vous qui décidez !
- ✓ Vous ferez le bon choix, au bon moment.

« Je me suis dit que ce ne devait pas être une fatalité, que je ne me ferais jamais avoir par un cancer. » Fanny

Nombreuses sont les femmes qui ont puisé les ressources nécessaires et fait le choix d'une chirurgie mammaire prophylactique dans la volonté de ne pas imposer la maladie à leur conjoint et enfant(s) ; l'envie de vivre sans épée de Damoclès au-dessus de la tête ; de prendre son destin en main.

Certes, la chirurgie prophylactique consiste à transformer son corps de façon lourde et irréversible : cela ne signifie pas pour autant que la féminité est compromise, que l'on va devenir une autre personne, surtout si l'on fait un choix qui est en accord avec soi-même et que l'on a pris le temps de bien peser le pour et le contre, à la lumière de ce que l'on est.

Il ne faut pas hésiter à parler, se renseigner, aller à la rencontre des spécialistes, d'autres femmes, se faire aussi accompagner par un psychologue pour bien gérer les étapes. Les services d'oncogénétique sont en mesure de vous conseiller des professionnels, n'hésitez pas à les solliciter.

« Je ne voulais pas me faire reconstruire et personne ne le comprenait. Heureusement que j'ai pu me faire accompagner psychologiquement et rencontrer d'autres femmes comme moi : cela m'a permis de me dire que non, je n'étais pas folle ! D'autres font le même choix que moi. » Catherine

« Bon ça, je n'ose pas trop le dire à mon chirurgien : mais il y a six mois, j'ai commencé le pole dance. C'est mon challenge » Audrey

 Geneticancer
 Contacts utiles

- Institut national du cancer (INCa) : www.e-cancer.fr
- VHL France, Association des familles atteintes de la maladie de von Hippel-Lindau en France : www.vhlfrance.org
- Association HNPCC-LYNCH, Syndrome de Lynch : www.hnpcc-lynch.com
- ARTuR, Association pour la recherche sur les tumeurs du rein : www.artur-rein.org
- BHD Fondation, Syndrome de Birt-Hogg-Dubé : www.bhdsyndrome.org
- BRCA France : www.brcafrance.fr
- Orphanet, Portail des maladies rares et des médicaments orphelins : www.orphanet.net
- Retinostop, Association française du rétinoblastome : www.retinostop.org
- Réseau national de référence pour Cancers Rares de l'Adulte PRÉDIR (Prédispositions aux tumeurs du rein) : www.predir.org

Pour retrouver plus d'information sur les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire : www.geneticancer.org



Pour trouver votre chirurgien :
demandez conseil à votre équipe d'oncogénétique, et/ou contactez nos ambassadrices.



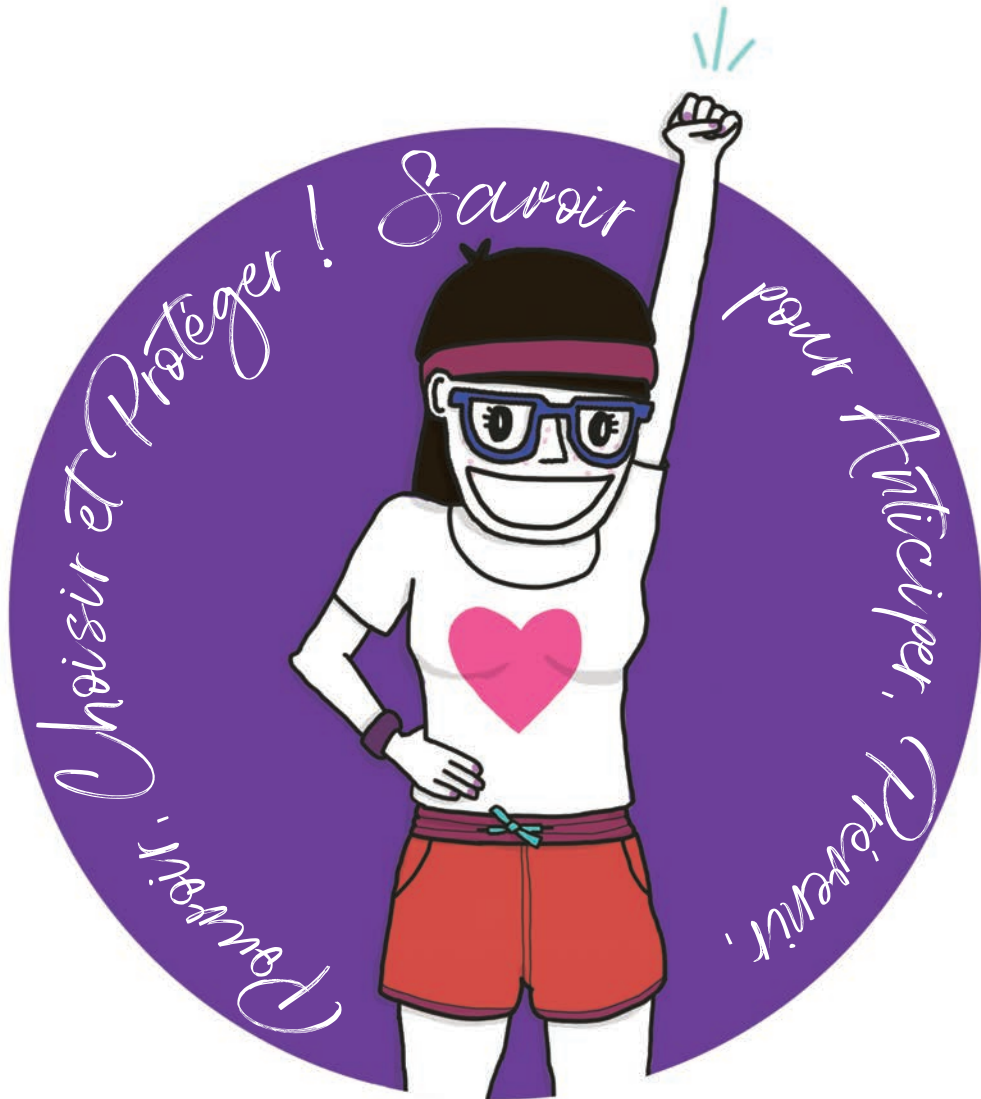
Cette brochure a été réalisée grâce au soutien financier de la Fondation CNP ASSURANCES.

Un immense Merci à l'Institut Curie de nous avoir permis d'utiliser les illustrations issues de leurs propres supports d'information et créés par la talentueuse Lili Sohn.

Lili Sohn

Née en 1984 à Strasbourg, Lili Sohn est auteure et illustratrice de bandes dessinées. En 2014, on lui diagnostique un cancer du sein. Aussitôt, elle ouvre un blog illustré et plein d'humour sur sa maladie qu'elle intitule "Tchao Günther", qui ne tardera pas à faire l'objet d'une adaptation en bande dessinée aux éditions Michel Lafon sous le titre La guerre des Tétons. Aujourd'hui guérie, elle participe activement aux campagnes de prévention et d'information sur le cancer.





Suivez-nous sur les réseaux sociaux



Geneticancer

NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

GENETICANCER

169 rue Lecourbe - 75015 Paris

www.geneticancer.org