

# **Oncogénétique en 2016 – consultations, laboratoires et suivi**

L'INCa vient de mettre à disposition un nouveau rapport sur son site internet : « Oncogénétique en 2016 – consultations, laboratoires et suivi ».

Élaborée à partir des données d'activité 2016 transmises par l'ensemble des structures soutenues par l'INCa, cette synthèse constitue un état des lieux détaillé de l'activité des consultations, des laboratoires et des programmes de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer, permettant de dégager les points forts, les axes d'amélioration et les perspectives d'évolutions du dispositif national d'oncogénétique.

## **Le contexte**

Près de 5 % des cancers diagnostiqués sont liés à la présence d'altérations génétiques constitutionnelles et, à ce jour, plus de 80 gènes de prédisposition génétique ont été identifiés. Transmissibles à la descendance, ces altérations peuvent être recherchées chez des personnes (cas index) dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer.

En France, le diagnostic de ces prédispositions est mis en œuvre dans le cadre du dispositif national d'oncogénétique. Celui-ci s'organise autour de 147 sites de consultation, se répartissant dans 104 villes, sur l'ensemble du territoire (France métropolitaine et départements d'outre-mer). Il se compose, par ailleurs, de 25 laboratoires en charge de la réalisation des tests génétiques prescrits par les

consultations. Cette structuration, adossant des laboratoires aux consultations d'oncogénétique, a pour objectif d'identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer, qu'il s'agisse de personnes malades (cas index) ou de membres non malades de leur famille (apparentés).

Ces personnes sont alors orientées vers l'un des 17 programmes régionaux ou interrégionaux de suivi soutenus depuis fin 2012 par la DGOS et l'INCa. Ces derniers doivent leur proposer un suivi spécifique, basé sur la surveillance et/ou la chirurgie préventive, adapté aux différents risques tumoraux associés à l'altération génétique identifiée.

## Quelques chiffres 2016

- **104 villes dans lesquelles se répartissent 147 sites de consultations** (85 consultations principales et 62 consultations avancées).
- **71 821 consultations réalisées.**
- **+13% : le nombre annuel de consultations a augmenté de 13% entre 2015 et 2016.** Entre 2009 et 2016, il a été multiplié par 2,1.
- **99 consultations pour 100 000 habitants en moyenne** par région allant de 51 pour la région Centre Val de Loire à 154 pour la région Pays de la Loire. L'Île-de-France est à 113 consultations pour 100 000 habitants.
- **Avec 3 740 consultations en 2016,** l'Institut Curie est l'établissement francilien ayant réalisé le plus de consultations. Il est suivi par Gustave Roussy (2 679 consultations).
- **72% des consultations concernent le syndrome sein-ovaire et 17% des pathologies digestives.**
- **+15% : le nombre de cas index testés a augmenté de 15% entre 2015 et 2016** (soit 28 304).
- **14 semaines est le délai médian pour l'obtention d'un premier rendez-vous pour un cas index.**

Le reste de la synthèse fait des focus sur

- **le syndrome seins-ovaires** lié principalement à une altération génétique aux niveau des gènes BRCA1 et BRCA2. Au niveau francilien, le nombre de consultations pour 100 000 habitants est de 68 contre 72 au niveau national.
- **le syndrome de Lynch**, prédisposition génétique responsable d'environ 2 à 3% des cancers colorectaux. Au niveau francilien, le nombre de consultations pour 100 000 habitants est de 10 contre 11 au niveau national.

**Le document présente aussi les programmes de suivi des personnes porteuses d'une mutation les prédisposant héréditairement à un cancer. Il dresse enfin un bilan des ressources humaines en oncogénétique.**

*Pour télécharger la synthèse :*



(pdf – 1,3 Mo)

---

source : [INCa](#)