

en marge

Angelina Jolie Pitt, sainte et martyre moderne

Il y avait eu un «effet Angelina Jolie». On peut désormais s'attendre à un effet rebond. En mai 2013, la célèbre actrice humanitaire signait une tribune intitulée «My Medical Choice» et publiée dans le *New York Times*.¹ Alors âgée de 37 ans, elle révélait avoir accepté qu'on lui pratique une double mastectomie. L'actrice précisait qu'elle avait fait ce choix car elle était porteuse d'une mutation génétique qui accroît le risque de cancer. Elle précisait qu'elle était exposée à un risque de 87% de développer un cancer du sein et de 50% un cancer de l'ovaire.

«Quand j'ai appris quelle était ma situation, j'ai décidé de prendre les devants et de réduire les risques autant que possible, écrivait-elle. J'ai décidé de subir une double mastectomie préventive.

... La prise de parole eut alors pour effet de rappeler les aspects éthiques de cette intervention ...

J'ai commencé par les seins, le risque de cancer du sein étant plus élevé que le risque de cancer des ovaires, et l'opération est plus complexe.»

Elle ajoutait que désormais ses risques d'être atteinte d'un cancer du sein n'étaient plus que de 5% : «Je peux dire à mes enfants qu'ils n'ont plus besoin d'avoir peur de me perdre en raison d'un cancer du sein.» Bien évidemment cette intervention ne permettait pas de réduire le risque de transmission de la mutation génétique à sa descendance (Angelina Jolie et son compagnon Brad Pitt ont eu trois enfants et en ont adopté trois autres).

Il n'était guère difficile de prédire que l'aura de l'actrice et l'écho international que rencontrerait son témoignage feraient beaucoup pour la vulgarisation d'une pratique chirurgicale préventive qui a commencé à être proposée il y a une vingtaine d'années. «J'ai décidé de rendre publique mon histoire parce qu'il y a de nombreuses femmes qui ne savent pas qu'elles vivent dans l'ombre du cancer,

expliquait d'ailleurs Angelina Jolie. J'ai l'espoir qu'elles aussi seront capables de faire un test génétique, et que si elles sont soumises à un risque élevé de développer la maladie, qu'elles sachent aussi qu'il existe des solutions.»

La prise de parole, très largement amplifiée, de l'actrice américaine eut alors pour effet de rappeler les aspects éthiques de cette intervention : pratiquer une mutilation en réalisant l'ablation d'organes sains mais qui *risquent* de devenir cancéreux, et ce sur la base d'un calcul statistique réalisé à partir d'équations génétiques. «Dans la population générale, le risque de cancer du sein d'une femme sans facteur de risque particulier est d'environ 9% à l'âge de 70 ans, expliquait alors à *Slate.fr* le Dr Dominique Stoppa-Lyonnet

(Institut Curie, Paris).

En d'autres termes, près d'une femme sur dix a eu, a, ou aura un cancer du sein avant l'âge de 70 ans. Actuellement, on estime qu'une femme sur cinq cents est porteuse d'une prédisposition génétique due à une altération du gène *BRCA1* ou *BRCA2*. Dans ce cas, le risque de cancer du sein augmente. Il faut savoir que l'importance de l'augmentation diffère en fonction du gène et des mutations dont il est l'objet. En cas d'altération du gène *BRCA1*, le risque est d'environ 65% avant l'âge de 70 ans et de l'ordre de 40% avant l'âge de 50 ans. En cas d'altération du gène *BRCA2*, le risque est de l'ordre de 45% à 70 ans, et de 20% avant 50 ans.»

En d'autres termes, une femme peut être génétiquement prédisposée et ne jamais avoir de cancer du sein. A l'inverse, et comme l'expliquait Angelina Jolie, la pratique de la mastectomie ne réduit pas à zéro le risque ultérieur de souffrir d'un cancer du sein. Contrairement à une idée souvent répandue, il ne s'agit donc pas d'une prévention totale mais d'une réduction notable du risque. Insistons. La mastectomie prophylactique réduit le risque de

cancer du sein de plus de 90%. Ainsi, une femme dont le risque de cancer du sein est estimé à environ 65% à l'âge de 70 ans et qui effectuerait cette intervention verrait son risque passer à moins de 6,5% : l'efficacité préventive est donc importante, mais pas absolue. Il existe en outre un risque résiduel de cancer du sein, car dans certains cas, la morphologie limite l'ablation de la totalité du tissu mammaire (on retire la totalité des deux glandes mammaires : les seins, les aréoles et les mamelons, tout en préservant la peau. En pratique, en cas de prédisposition au cancer du sein, une femme peut (dans le meilleur des cas) envisager soit une surveillance mammaire spécialisée, soit les méthodes dites «de prévention» ou «prophylactiques» afin de réduire le risque. Une surveillance mammaire très attentive peut permettre de dépister un cancer du sein débutant. Un cancer du sein dépisté précocement a de meilleures chances de guérison.

En cas de prédisposition génétique, les femmes concernées peuvent, en France, bénéficier chaque année d'une surveillance rapprochée dès l'âge de 30 ans. Tous ces éléments furent généralement oubliés dans les turbulences médiatiques qui suivirent la publication de la tribune de mai 2013. Et plusieurs témoignages médicaux firent état, outre-Atlantique notamment, d'un accroissement des demandes pour dépistage génétique (en dehors d'un contexte familial) et

revue de presse

Chirurgie cardiaque : vaste regroupement à Zurich

La plus grande alliance hospitalière de Suisse dans la chirurgie cardiaque devient réalité à Zurich. L'hôpital universitaire et l'hôpital municipal du Triemli unissent leurs forces pour renforcer la position zurichoise dans la médecine de pointe, face à la concurrence de Berne et de Lucerne.

«Nous voulons agir et ne pas subir», a déclaré hier aux médias Claudia Nielsen, directrice du dicastère municipal de la santé. L'alliance entre les deux établissements hospitaliers permet d'ancrer au niveau institutionnel les collaborations déjà existantes, a ajouté Martin Waser, président du conseil de l'Hôpital universitaire de Zurich.

Concrètement, les médecins des deux établissements échangeront leurs informations et leurs expé-

pour une chirurgie prophylactique. Près de deux ans plus tard nouvelle tribune, à nouveau dans le *New York Times*.² Angelina Jolie Pitt (elle s'est mariée entretemps) annonce avoir subi une ablation préventive des ovaires et des trompes de Fallope, par crainte d'un possible cancer ovarien. «Je n'ai pas fait cela simplement parce que je suis porteuse du gène *BRCA1*, mais parce que je veux alerter les autres femmes», écrit-elle comme elle l'avait fait avec l'annonce de sa mastectomie.



D.R.

riences. Leur formation et leur formation continue seront en outre gérées de manière commune. Les procédures en matière d'établissement des diagnostics seront unifiées, tout comme la publication de données.

Le directeur de la clinique de chirurgie cardiaque de l'hôpital universitaire, Francesco Maisano, et son homologue du Triemli Michele Genoni codirigeront l'Alliance de chirurgie cardiaque de Zurich. Ils décideront des standards de soins et de diagnostics, et détermineront de la répartition des compétences entre les deux hôpitaux.

Les deux directeurs de clinique opéreront à l'hôpital universitaire et au Triemli. (...)

L'organe intercantonal de planification de la médecine hautement spécialisée a décidé en 2013 de centraliser notamment les greffes du cœur à Zurich, Berne et Lausanne. Dans ce contexte, les regroupements se multiplient.

A titre d'exemple, un nouveau centre de compétence en cardiologie et

cardiologie pédiatriques va prendre en charge tous les enfants romands au CHUV (Lausanne) et aux HUG (Genève) dans le courant de cette année.

La Liberté du 25 mars 2015

Plus de 30% des médecins en Suisse viennent de l'étranger

La part de femmes et d'étrangers dans la population des médecins en Suisse ne cesse d'augmenter. L'année passée, la proportion des détenteurs d'un diplôme étranger a même passé les 30%. Ils sont 10 478 pour un nombre total de praticiens dans le pays de 34 348. Plus de la moitié des étrangers sont Allemands. La FMH l'indique dans ses statistiques annuelles. Elle note aussi que la proportion d'étrangers paraît fort variable, par exemple de moins de 30% dans l'Arc lémanique à 46% au Tessin.

La fâtière des médecins signale que

depuis 1990, la hausse annuelle des femmes est de 4,8%, contre 1,9% chez les hommes. Les femmes sont plus jeunes que leurs homologues masculins, et elles sont davantage présentes dans les postes de médecins-assistants (près de 58%) que chez les chefs de cliniques, voire plus encore, chez les médecins-chefs, où elles ne pèsent qu'à peine 11% de l'effectif. La féminisation du métier va de pair avec une augmentation du temps partiel, en particulier dans le secteur ambulatoire. Selon les représentants des médecins, cette évolution «appelle la création de nouveaux modèles de travail». Naguère plutôt favorable au numerus clausus à l'entrée des facultés, la FMH profite de ses chiffres mis à jour pour en appeler également à l'augmentation du nombre de médecins formés en Suisse. Selon les responsables de la fédération, «le niveau élevé de prise en charge en Suisse ne peut être maintenu que par la présence de personnel spécialisé étranger»; et dans la foulée, la situation nationale actuelle «exige que des

mesures politiques à même d'augmenter le nombre de places d'études en médecine soient prises».

Face au vieillissement de la population, et à la perspective de nombreux départs à la retraite au sein de la profession, l'organisation rappelle qu'à son sens, la Suisse devrait former 1300 praticiens par an, contre un peu plus de 800 aujourd'hui. Elle propose que la Confédération paie 250 places supplémentaires. Actuellement, la formation dépend exclusivement des cantons, qui financent seuls les facultés de médecine. L'augmentation des effectifs globaux et des perspectives de formation dans la santé fait partie des projets de mesures lancés par les services du conseiller fédéral Johann Schneider-Amman après le vote du 9 février 2014 sur l'immigration.

Nicolas Dufour

Le Temps du 26 mars 2015

Elle explique aussi s'être préparée depuis longtemps à cette nouvelle intervention. Elle confie qu'il y a quelques semaines son médecin lui a annoncé que ses analyses de sang présentaient un «certain nombre de marqueurs inflammatoires élevés, et qu'ensemble, ils étaient susceptibles de constituer un signe précoce de cancer». Il lui a alors conseillé de consulter un chirurgien au plus vite.

«Être porteuse du gène *BRCA* ne veut pas dire qu'il faut se précipiter vers la chirurgie», souligne toutefois Angelina Jolie, mais, «dans mon cas, les médecins que j'ai consultés d'Est en Ouest étaient d'accord pour dire qu'une ablation des ovaires et des trompes était la meilleure décision car trois femmes de ma famille ont succombé au cancer».

Cette nouvelle tribune conduit plusieurs médias, féminins ou pas, à refaire une indispensable pédagogie sur le sujet. On a ainsi expliqué que pratiquée à cet âge une ablation des ovaires et des trompes induit une ménopause précoce autant que brutale. On a aussi souligné qu'il est bien plus difficile de diagnostiquer précocement un cancer de l'ovaire qu'une tumeur dans le sein. Et que les possibilités thérapeutiques sont également très différentes.

Rappelé, enfin, les signes qui doivent appeler à la vigilance sur

une éventuelle mutation des gènes *BRCA1* ou 2.

Nombre de médias soulignent aussi le *courage* et le *panache* de cette femme sex-symbol devenue un symbole de la lutte contre le cancer. Tout le monde ne partage pas cette lecture. C'est ainsi qu'ici ou là quelques femmes ont critiqué (publiquement) non pas les choix chirurgicaux de l'actrice, mais sa volonté de les exposer au grand jour médiatique. Rien n'impose d'entrer dans cette controverse. Les optimistes tiendront que ces déclarations faciliteront l'indispensable travail de pédagogie médicale. Les autres ne verront là qu'une nouvelle bouture mortifère de la société du spectacle. Et quelques-uns verront dans Angelina Jolie Pitt, bientôt 40 ans, une forme de réincarnation, laïque et furieusement contemporaine, des saintes et des martyres du temps jadis.

Jean-Yves Nau

jeanyves.nau@gmail.com

1 On peut lire ce texte à cette adresse: www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=2&

2 On peut lire ce texte à cette adresse: www.nytimes.com/2015/03/24/opinion/angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery.html?hp&action=click&pgtype=Homepage&module=c-column-top-span-region®ion=c-column-top-span-region&WT.nav=c-column-top-span-region&_r=0

agenda

De quoi peut-on guérir avec l'éducation thérapeutique du patient ?

54e séminaire de l'Ecole de Genève

20-24 juin 2015
Zinal, Valais, Suisse

Samedi 20 juin 2015

16 h 00 Grandir avec une maladie chronique, avec une ETP nouvelle génération, A. Golay

17 h 00 Une «guérison», un processus paradoxal avec une maladie chronique, P. Barrier

Dimanche 21 juin 2015

8 h 30 Grandir avec une maladie, A. Golay

Ateliers en petits groupes

De quoi peut-on guérir ?
Une nouvelle norme
Elargir le concept d'ETP

15 h 00 Elargir ma perception de la santé, A. Lasserre Moutet, C. Haenni Chevalley

Ateliers en petits groupes

Expérimenter une métaphore de la santé

Lundi 22 juin 2015

8 h 30 Déconstruire des conceptions pour reconstruire, G. Lager, C. Joly

Ateliers en petits groupes

Impact des conceptions sur ma pratique

15 h 00 Rechercher les ressources

du patient, Z. Pataky, A. Golay, N. de Tonnac

Ateliers en petits groupes

Comprendre ce que vit le patient dans sa vie au quotidien

Mardi 23 juin 2015

8 h 30 Accompagner un patient avec une polyopathie, F. Sittarame, M. Chamboleyron

Ateliers en petits groupes

Le soignant «généraliste» en ETP
Le proche aidant

13 h 00 Une mise en pratique

Quel apprentissage ?
Quel est son projet mobilisateur ?
G. Lager

Mercredi 24 juin 2015

8 h 30 Comment appliquer dans ma pratique quotidienne ? A. Golay, A. Lasserre Moutet

Ateliers en petits groupes

J'aimerais transmettre...

Renseignements :

Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (SETMC)
HUG, Genève
Nuria.Flores@hcuge.ch
Tél.: 022 372 97 26
www.hug-ge.ch/education-therapeutique