

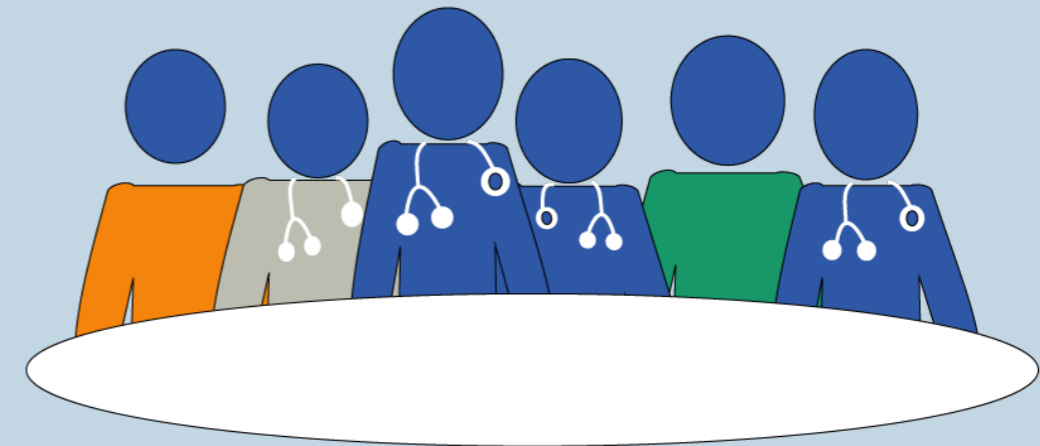
# Parcours patient ERN GENTURIS : conseil sur les options reproductives pour les personnes atteintes d'un syndrome de prédisposition au cancer (SPC) et pour les membres de leur famille concernés

## Conseil sur les options reproductives

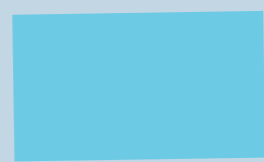
Surrogacy,  
PGT, no children, PND,  
natural conception  
without genetic test,  
gamete donation,  
adoption.



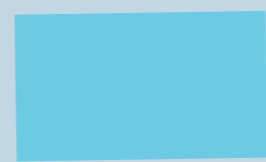
## Implication de l'équipe pluridisciplinaire



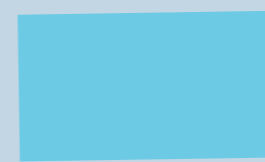
Diagnostic d'un SPC à différents stades de la vie



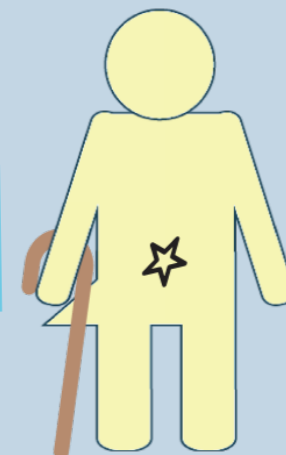
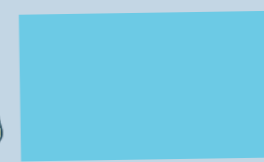
Enfant



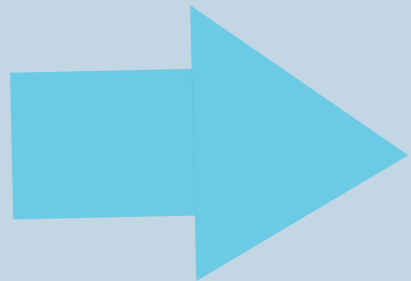
Adolescent



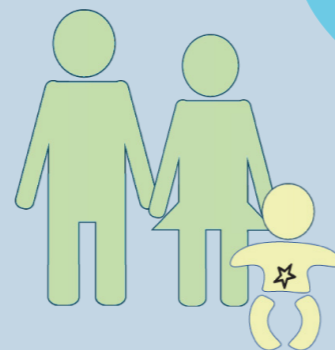
Adulte



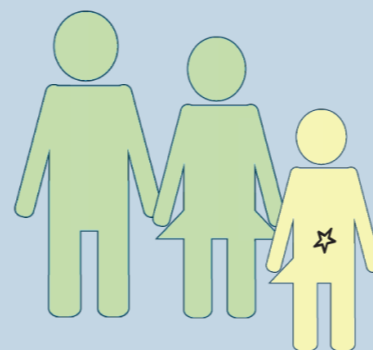
Personne âgée



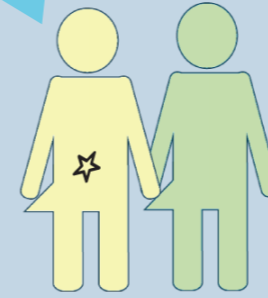
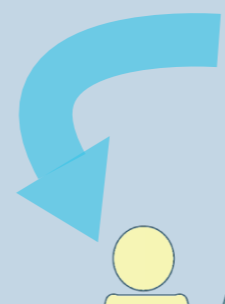
Proposer un accompagnement (diagnostique et pré-symptomatique) à plusieurs reprises et aux membres de la famille concernés



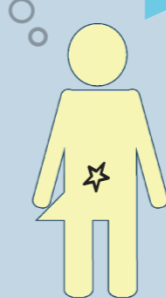
Aux parents de l'enfant



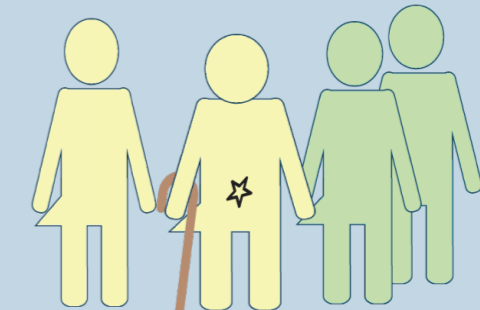
À l'adolescent et à ses parents



À l'adulte et à son(a) éventuel(le) partenaire



En cas de désir d'enfant



Aux enfants en âge de procréer de la personne âgée atteinte d'un SPC

Avertissement : Le parcours patient ERN GENTURIS a pour objectif de fournir une vue d'ensemble générale du parcours clinique et diagnostique pour le genturis concerné ou en cas de suspicion. Il ne doit en aucun cas se substituer à un accompagnement clinique et génétique individualisé dans un centre d'expertise. Il n'a pas non plus vocation à couvrir l'ensemble des défis spécifiques liés aux syndromes genturis complexes abordés dans ces parcours. Les recommandations cliniques spécifiques, les critères diagnostiques et la nomenclature peuvent évoluer rapidement ; ils ne sont donc mentionnés ici qu'à titre de référence.

**Un syndrome de prédisposition au cancer (SPC) peut être diagnostiqué à différents moments de la vie. Pour cette raison, il est important de proposer à plusieurs reprises un accompagnement concernant les choix reproductifs, et d'y inclure les membres de la famille concernés :**

Moment du diagnostic d'un SPC	Enfant	Adolescent	Adulte	Personne âgée
<b>À qui / à quel moment proposer un accompagnement</b>	Aux parents de l'enfant	À l'adolescent et à ses parents	À l'adulte et, si pertinent, à son(a) partenaire lorsqu'ils envisagent un projet parental	Aux enfants en âge de procréer de la personne âgée atteinte d'un SPC

La [ERN GENTURIS guideline on reproductive options for individuals with a CPS](http://www.genturis.eu) est disponible sur le site web d'ERN GENTURIS ([www.genturis.eu](http://www.genturis.eu)), dans la section [guidelines](#).

**Conseil génétique**

Les personnes ayant des antécédents personnels ou familiaux de SPC ont besoin d'informations claires et actualisées sur la signification du diagnostic. Cela inclut la compréhension des risques de cancer à différents âges ainsi que les options de surveillance ou de traitement disponibles. Elles doivent également recevoir, en temps utile, des informations exactes sur l'ensemble des options reproductives. Cela doit inclure une discussion personnalisée portant sur :

- Les antécédents médicaux personnels et familiaux
  - Les résultats des tests génétiques et le mode de transmission
  - La description, l'accessibilité et le moment opportun pour les différentes options reproductives disponibles (par ex. diagnostic prénatal, diagnostic pré-implantatoire, etc.)
  - Les éventuelles limites et les résultats possibles de chaque option reproductive
  - L'impact émotionnel du projet parental ainsi que les valeurs et croyances personnelles
  - Le soutien psychosocial tout au long du processus d'information et de prise de décision
  - L'accompagnement pour le partage des informations avec les membres de la famille concernés, lorsque cela est approprié
- Les informations relatives au diagnostic d'un SPC — y compris l'interprétation des variants génétiques, les risques de cancer ou de tumeurs associés, la surveillance, les traitements et les options reproductives — peuvent évoluer au fil du temps.

**Conseil sur les options reproductives**

Les SPC se caractérisent par un risque accru de cancer ou de tumeur, et le diagnostic peut être posé à différents moments de la vie. Pour cette raison, une discussion sur les options reproductives est indiquée tout au long de la vie et peut concerner la personne diagnostiquée et/ou d'autres membres pertinents de la famille. Un accompagnement sur les options reproductives doit être proposé aux personnes atteintes d'un SPC ainsi qu'aux membres de leur famille concernés, à plusieurs reprises lorsque cela est approprié. Les informations relatives aux options reproductives doivent être fournies dans un langage adapté, et personnalisées en fonction de la personne et de sa situation. Les personnes atteintes d'un SPC peuvent souhaiter accéder à des informations actualisées afin de les partager avec les membres de leur famille concernés lorsqu'ils atteignent l'âge de procréer, et elles doivent être accompagnées dans cette démarche.

**Implication de l'équipe pluridisciplinaire**

La prise de décision reproductive dans le contexte d'un SPC est complexe et implique des dimensions médicales, psychologiques, éthiques et sociales. Il est donc essentiel, lors de l'accompagnement des patients atteints d'un SPC concernant leurs options reproductives, de faire intervenir une équipe pluridisciplinaire afin de soutenir une prise de décision éclairée. Cette équipe pluridisciplinaire peut inclure :

- Un conseiller en génétique / généticien clinicien ayant une expérience du SPC
- Un clinicien expérimenté dans la réalisation et l'interprétation des tests diagnostiques prénataux
- Un médecin spécialiste de la fertilité pour fournir des conseils sur le diagnostic génétique pré-implantatoire, le don de gamètes, etc.
- Un psychologue
- D'autres experts selon les besoins