

## Document d'information

### - Qu'est-ce que le réseau GENEPY ?

Le réseau **GENEPY** vise à améliorer la prise en charge des personnes prédisposées héréditairement aux cancers du sein et de l'ovaire ou aux cancers colorectaux et de l'endomètre.

Ce réseau concerne les personnes :

- porteuses d'une mutation de prédisposition,
- ou appartenant à une famille sans mutation identifiée mais dont le risque de prédisposition héréditaire est important (évaluation du risque par l'oncogénéticien).

Pour ces prédispositions, il existe des conseils de surveillance et de prévention spécifiques recommandés et validés sur le plan national par l'INCa (Institut National du Cancer).

Le réseau **GENEPY** facilite et coordonne la mise en œuvre d'une prise en charge optimale en tenant compte de ces recommandations.

Il s'appuie sur une collaboration entre les consultations d'oncogénétique et les professionnels, exerçant dans les établissements (privés, publics) et en cabinet, souhaitant s'investir dans le suivi des personnes prédisposées (médecins généralistes, chirurgiens, gynécologues, radiologues, oncologues, gastro-entérologues, psychologues...).

### - Comment le réseau GENEPY fonctionne ?

Les personnes avec une histoire familiale ou personnelle évocatrice doivent être adressées en consultation d'oncogénétique (*cf plaquettes consultations d'oncogénétique jointes*).

Pour chaque personne identifiée à haut risque génétique, l'oncogénéticien établit un programme personnalisé de suivi (PPS) adapté à sa situation (recommandations de surveillance, de prévention et accompagnement psychologique) et lui propose d'adhérer au réseau **GENEPY**.

En adhérant au réseau, la personne choisit des professionnels référents qui seront invités à rejoindre **GENEPY** par signature d'un acte d'adhésion.

Les médecins référents valident le PPS et s'engagent à respecter les recommandations émises.

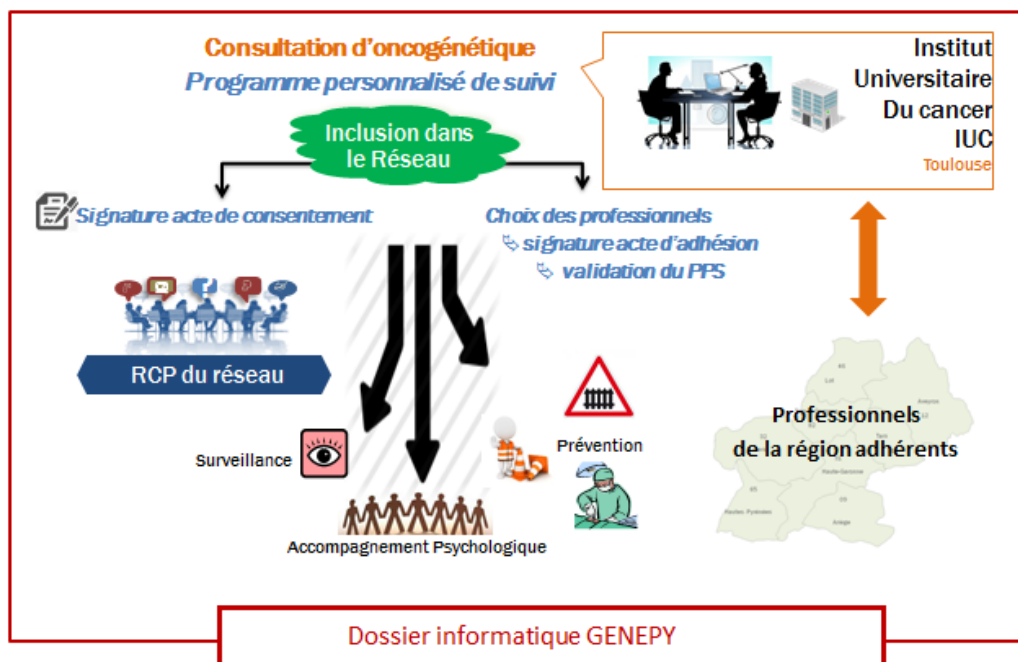
Le réseau met à disposition des professionnels un référentiel de bonnes pratiques accompagné de guides de consultation.

Afin de coordonner l'action des professionnels, tous les comptes rendus de suivi sont regroupés et accessibles au sein d'un dossier médical informatique centralisé.

Pour s'assurer du respect du calendrier des examens, **GENEPY** alarme automatiquement les patients en cas de comptes rendus non reçus à la date prévue.

Une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (**RCP**) spécifique régionale, accessible à tous les professionnels, est organisée de façon mensuelle, pour présenter les dossiers :

- De situations complexes :
  - PPS non standards
  - Difficultés rencontrées au cours du suivi
- De toutes les demandes de chirurgie prophylactique,
- Des nouveaux cancers.



### - Intérêts pour le patient et les professionnels

**GENEPY** assure la continuité du suivi médical entre les consultations d'oncogénétique et les médecins assurant habituellement la surveillance du patient.

**GENEPY** permet ainsi un discours médical homogène auprès de chaque personne concernée en s'appuyant sur le référentiel validé par le réseau et actualisé tous les ans.

Des actions d'information sont mises en place pour les médecins concernant l'évolution des recommandations de suivi pour les personnes prédisposées héréditairement au cancer.

Le réseau **GENEPY** permet à ces personnes :

- De bénéficier d'un avis collégial sur leur prise en charge,
- De connaître l'évolution des recommandations sur leur suivi,
- D'avoir un accès aux compétences pluridisciplinaires à proximité de leur domicile.

- **Organisation du réseau**

Le réseau **GENEPY** s'appuie sur :

- une cellule de coordination régionale,
- un comité de pilotage,
- une RCP régionale spécifique dans le cadre de l'Institut Universitaire du Cancer (IUC).

- **Contact**

Si vous souhaitez participer au réseau ou obtenir des informations complémentaires, les coordonnées du réseau sont les suivantes :

**Réseau GENEPY**  
**Département Oncogénétique**  
**Institut Universitaire du Cancer Toulouse Oncopole**  
**1 Avenue Irène Joliot Curie**  
**31059 Toulouse Cedex 9**  
**☎ : 05.31.15.52.93 - Fax : 05.31.15.52.25**

[genepy@oncomip.fr](mailto:genepy@oncomip.fr)