



## D12 : Enquête auprès des patientes sur les différents types de cancers du sein avec un focus sur le cancer du sein lobulaire

### Titre

**Français :** Enquête auprès des patientes sur les différents types de cancers du sein avec un focus sur le cancer du sein lobulaire

**Anglais :** A patient's survey about breast cancer subtypes with a special focus on lobular breast cancer

### Auteurs

L Guéroult-Accolas (1), C Coutier (2), H Bonval (3), S Dolbeault (4), C Bouleuc (4), P Cottu (4), J Leygues (4), A Vincent-Salomon (4), A Bredart (4)

(1) , , <https://www.patientsenreseau.fr/>, 75005, Paris, France

(2) , , <https://www.collectiftripletpettesroses.com/page/1769371-presentation-du-collectif>, 75005, Paris, France

(3) , , <https://elbcc.org/patient-advocacy>, 75005, Paris, France

(4) , , Institut des Cancers des Femmes/Institut CURIE, 75005, Paris, France

### Responsable de la présentation

**Nom :** Vincent-Salomon

**Prénom :** Anne

**Adresse professionnelle :** Institut des Cancers des Femmes/Institut CURIE

**Code postal :** 75005

**Ville :** PARIS

**Pays :** France

**Newsletter :** 1

**Inscription PJS :** 0

### Mots clés

**Français :** Cancer du sein lobulaire, connaissances, besoins psychologiques

**Anglais :** Lobular breast cancer, knowledge, psychological needs

### Texte

Contexte et Objectifs :

Alors qu'il représente 15% de des cancers du sein, le cancer du sein lobulaire est méconnu du public. Il diffère des autres types de cancer du sein au niveau biologique et du profil métastatique, sans conséquence sur son traitement. De par ses spécificités, son diagnostic et sa trajectoire de soins peuvent être retardés. Méthodes : Une enquête anonyme en ligne a été menée par deux associations de patientes, « Patients en réseau » via sa plateforme « Mon Réseau Cancer du Sein » et « Collectif Tripletpettes Roses » via leurs réseaux sociaux, en juin 2024. Un questionnaire élaboré par une équipe de "patient's advocate" (ELBCC, Patients en Réseau, Collectif Tripletpettes Roses), et cliniciens, composé de 23 questions portant sur les connaissances relatives au cancer du sein, à son propre diagnostic et sur leurs besoins, a été adressé à des patientes atteintes de tout type de cancer avec pour objectifs de : 1) caractériser leurs connaissances sur les phénotypes et types histologiques, 2) déterminer leur perception de l'impact de leur maladie sur la vie quotidienne et leurs besoins d'information. Une analyse comparative a été réalisée entre le sous-groupe « cancer lobulaire » et le reste de la population sondée.

Résultats :

Sur 2 012 accès à la page d'enquête, 1 220 (77,9 %) personnes ont fourni une réponse, dont 1 119 exploitables, comprenant 79 (6,6 %) femmes déclarant être soignées pour un cancer du sein lobulaire et 28 (3,3 %) pour un cancer mixte, (107 patientes « lobulaires ou mixtes »). 45 % de ces 107 patientes ont entre 51 et 60 ans et 43 % sont atteintes de cancer du sein depuis moins de 2 ans. 65 % ont un cancer hormonodépendant, 42 % déclarent avoir une atteinte ganglionnaire et 16 % une métastase dans un autre organe. Comme les autres types de cancer du sein, le cancer lobulaire apparaît détecté d'abord par autopalpation (30 %) mais la confirmation du diagnostic se fait plus fréquemment via une IRM (54 % contre 30 %). 13 (42 % contre 18%) indiquent un délai de prise en charge rallongé du fait de la nécessité d'examen complémentaires. Tout comme les autres types de cancer du sein, l'impact le plus négatif tel que rapporté par ces 107 patients porte sur la sexualité, suivi de l'activité professionnelle et la perte de revenus. Alors que ces mêmes patientes indiquent avoir une connaissance correcte de leur cancer du sein lobulaire, seulement 7% d'entre elles estiment que c'est un cancer du sein « comme les autres » et seules 43 % affirment savoir quels sont les organes les plus fréquemment concernés par les métastases. Sur le plan psychologique, les 107 patientes se sentent moins combattives (56 % contre 68 %). De manière similaire aux autres types de cancer du sein, seules 51 % affirment avoir confiance en la médecine. Les 107 patientes sont 15 % (contre 4 % du total des patientes ayant répondu) à indiquer ne pas parvenir à trouver assez d'informations en français sur leur cancer. Pour améliorer leur connaissance du cancer du sein lobulaire, elles souhaiteraient de l'information sur les facteurs de développement et le mode de propagation (50 %), les traitements de référence (50 %) et les essais cliniques (48 %).

Discussion :

Bien que limitée en représentativité car touchant des femmes accédant aux réseaux sociaux, cette enquête révèle des points d'amélioration de l'information médicale sur les cancers lobulaires. Le fardeau thérapeutique et psychologique ne se différencie pas des autres types de cancer du sein.