

## Brèves de LYNCH - FEVRIER 2024 -

Cher.e.s adhérent.e.s, futur.e.s adhérent.e.s, médecins, professionnels de santé et amis :  
**les brèves de LYNCH** (ex newsletters) sont des **lettres courtes**  
contenant des informations à **partager et à diffuser rapidement**

Pour s'informer et échanger en région  
deux moments uniques et privilégiés autour du Syndrome de Lynch

1

### REUNION REGIONALE GRAND PUBLIC SYNDROME DE LYNCH

Samedi 9 mars 2024 de 8H30 à 12H00

au Novotel Toulouse centre Wilson

15 pl Wilson, 31000 Toulouse



Cette réunion destinée au grand public a pour objectif d'informer les personnes prédisposées au syndrome de Lynch de la Région sur les recommandations de suivi, le cadre réglementaire ainsi que l'accompagnement et la prise en charge.

L'évènement est organisé par le réseau onco-occitanie et le réseau régional d'oncogénétique GENEPEY, sous l'égide de l'Association Syndrome de Lynch France.



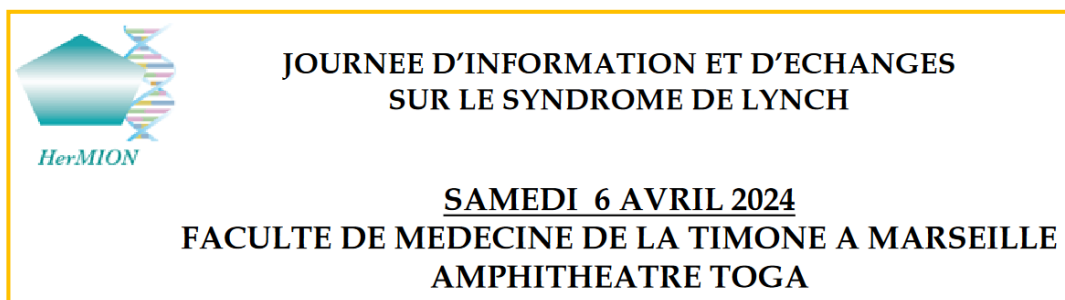
**Jacqueline Martin** et **Frédéric Lasserre** seront heureux de vous retrouver et d'échanger avec vous.

Pour des raisons d'organisation, de préparation de la salle, de réservation des collations,  
merci de vous inscrire gratuitement au plus tôt  
(même si l'inscription de dernière minute reste possible) avec le lien suivant :  
<https://onco-occitanie.fr/inscription-a-la-reunion-grand-public-syndrome-de-lynch-2024/>

Vous trouverez en Pièce Jointe le programme détaillé de cette réunion.

2

**JOURNEE D'INFORMATION ET D'ECHANGES  
SUR LE SYNDROME DE LYNCH  
Samedi 6 avril 2024 de 9h30 à 15h00**



Cette journée est organisée par le réseau HERMION.  
Vous devez vous inscrire gratuitement avant le 10/03/2024  
afin de pouvoir être autorisé à entrer sur le site de Faculté.

Florence Guillot et Gilles Beuzelin seront présents et seront ravis de vous retrouver et d'échanger à la pause déjeuner .

Vous trouverez en Pièce Jointe le formulaire d'inscription à compléter ainsi que le programme de cette manifestation.

3

**MARS BLEU DEDIE AU CANCER COLORECTAL  
CENTRE LEON BERARD DE LYON  
Mardi 19 mars 2024.  
Hall 1 du CLB de 11H00 à 16H00**



Vous pourrez rencontrer Vincent Mugnier, administrateur de notre association qui tiendra le stand de l'association. Ensuite vous pourrez assister à une conférence à 17H en salle Oncora  
« Les innovations dans le traitement du cancer colorectal ».



## CONFERENCE HEREDITE ET CANCER

Lundi 8 avril de 17h à 20h

Faculté de médecine de DIJON – UFR science de santé  
7Bd Jeanne d'ARC -21000 DIJON

L'équipe d'oncogénétique du CHU de DIJON et du CGFL vous invite  
à écouter l'histoire de **Lili SOHN**.

Inscription gratuite et obligatoire soit en flashant le QR Code  
ou directement en complétant le formulaire <https://cutt.ly/Lili-Sohn>

**08 AVRIL 2024**  
**CONFÉRENCE**  
**HÉRÉDITÉ & CANCER**

*Lili Sohn*

À 29 ANS, LILI APPREND QU'ELLE EST PRÉDISPOSÉE GÉNÉTIQUEMENT AU CANCER APRÈS AVOIR DÉVELOPPÉ UN CANCER DU SEIN. AFIN D'AFFRONTER CES ÉPREUVES, ELLE DESSINE POUR PARTAGER AVEC HUMOUR MAIS AUSSI TRANSPARENCE LES ÉTATS D'ÂME QUI LA TRAVERSENT.

L'ÉQUIPE D'ONCOGÉNÉTIQUE DU CHU DE DIJON ET DU CGFL VOUS INVITE À VENIR ÉCOUTER L'HISTOIRE DE LILI SOHN !

**17H DÉDICACES**

**18H TÉMOIGNAGE**

**19H PARTAGES**

**INSRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE**

[HTTPS://CUTT.LY/LILI-SOHN](https://cutt.ly/Lili-Sohn)

**BD VENDUES SUR PLACE**

**DIJON**  
FACULTÉ DE MÉDECINE

**LUNDI 08 AVRIL**  
17H- 20H

*La guerre des tétons*  
*La guerre des tétons*  
*La guerre des tétons*

Vous trouverez en Pièce Jointe le flyer de cette conférence.


# ACTUALISATION DU TRIPTYQUE de L'ASSOCIATION

## Version de Février 2024

Le triptyque est une feuille A4 recto-verso, véritable carte de visite de l'association et du syndrome de Lynch. Il est remis aux adhérents ainsi qu'à tous nos contacts, notamment les services d'oncogénétique. Cette **nouvelle version du triptyque** de l'association permet de **mettre à jour les recommandations de suivi et de prise en charge du syndrome de Lynch**.

Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique au cancer du côlon, du rectum, de l'endomètre, des ovaires, et plus rarement d'autres organes.

En Octobre 1999, des familles confrontées au syndrome de Lynch se sont regroupées pour fonder l'association HNPCC France, devenue association HNPCC-Lynch en 2011, puis en décembre 2022 :



ASSOCIATION  
SYNDROME DE LYNCH  
FRANCE

**Conseil d'Administration** (décembre 2023)

Florence Guillot (Dépt 69)	Présidente
Frédéric Lasserre (Dépt 31)	Vice-président
Vincent Mugnier (Dépt 69)	Trésorier
Jacqueline Martin (Dépt 65)	Secrétaire
Fabienne Dubautia (Dépt 33)	Secrétaire adj.
Gilles Beuzelin (Dépt 13)	
Florence Bonpax (Dépt 34)	
Laurence Casasola (Dépt 74)	
Françoise Cornilleau (Dépt 37)	
Evelyne Pattein (Dépt 69)	
Elisabeth Patty (Dépt 74)	
Jean-Philippe Silliet (Dépt 75)	

**Conseil Scientifique** (2024-2025)

Présidente : Pr Anne-Sophie Bats

Dr François Audenet	hôp européen G. Pompidou, Paris
Pr Anne-Sophie Bats	hôp européen G. Pompidou, Paris
Dr Bruno Buscher	Institut Curie, Paris
Dr Antoine Dardenne	hôp Saint-Antoine, Paris
Mme Hélène Delhommele	Institut Curie, Saint-Cloud
Dr Françoise Desaigne	centre Léon Bérard, Lyon
Mme Aurélie Fabre	CHU Timone, Marseille
Dr Emmanuelle Fourme	Institut Curie, Paris
Pr Philippe Grandval	Hôp de la Timone, Marseille
Pr Richard Hamelin	Chercheur INSERM, Paris
Dr Sophie Lejeune	Hôp Jeanne de Flandre, Lille
Pr Magali Svrcek	hôp Saint-Antoine, Paris

Association d'histoire publique (JO 23 Octobre 1999)

**Les missions de l'association**

- ❖ **Sensibiliser et informer.**  
Sur les gènes et les risques de cancer associés.  
Sur le dépistage après consultation d'oncogénétique.  
Sur la surveillance médicale et la prévention du cancer.  
Sur les traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie) et les essais cliniques.  
Sur la transmission de l'information au sein de la famille.
- ❖ **Soutenir et accompagner.**  
Offrir une écoute bienveillante et personnalisée.  
Conseiller, faire bénéficier de l'expérience de l'association.  
Informeur sur les réseaux de suivi de proximité.  
Transmettre des questions médicales au conseil scientifique de l'association.  
Organiser ou encourager des réunions d'information et l'échange entre patients et médecins spécialistes.  
Informeur sur des pratiques : ALD, emprunt financier, statut de travailleur handicapé ...
- ❖ **Encourager le développement du dispositif national de détection et de prise en charge du syndrome de Lynch.**
- ❖ **Militer pour une actualisation et une harmonisation nationale des pratiques médicales.**
- ❖ **Suivre la recherche et la relayer.**
- ❖ **Présenter l'association et représenter l'intérêt et la parole des familles.**

En adhérant à l'association (30 €/an), vous recevrez :

- La Brochure « vivre avec un syndrome de Lynch » créée et actualisée par notre Conseil Scientifique.
- La Lettre (une à deux fois par an) contenant les actualités médicales et des articles scientifiques vulgarisés concernant le syndrome de Lynch et sa prise en charge, les comptes rendus des activités de l'association et des annonces d'événements futurs.
- Les brèves de Lynch (publication au fil de l'actualité).

Vous pourrez également poser vos questions ou dialoguer par e-mail ou par téléphone avec un membre du réseau écoute après une première prise de contact par e-mail : [contact@hnpcc-lynch.com](mailto:contact@hnpcc-lynch.com)

Vos questions médicales personnelles pourront être transmises à notre conseil scientifique.

Les personnes qui font vivre l'association (conseil d'administration et conseil scientifique) sont bénévoles.

Les adhésions et dons, seules ressources financières de l'association, bénéficient d'une déduction fiscale de 66%.

Votre soutien est indispensable pour faire vivre l'association et aider les personnes confrontées au syndrome de Lynch.

Bulletin d'adhésion ou de don téléchargeable sur : [www.hnpcc-lynch.com](http://www.hnpcc-lynch.com) (en cours de refonte)

Publication : Février 2024

**Le syndrome de Lynch**

C'est une prédisposition génétique au cancer du côlon, du rectum, de l'endomètre, des ovaires, et plus rarement d'autres organes (estomac, intestin grêle, voies urinaires, peau). Ces localisations possibles de tumeurs définissent le spectre Lynch.

Ces cancers peuvent survenir à un âge précoce.

Il est dû à un variant pathogène constitutionnel (anciennement mutation) d'un gène du système MMR (Mismatch Repair), impliqué dans la réparation de l'ADN (MLH1, MSH2, MSH6, PMS2), ou du gène EPCAM.

Le risque de transmission du variant pathogène est de 50% à chaque grossesse, quel que soit le sexe du parent porteur et de l'enfant à naître (transmission autosomique dominante).


**Comment savoir si on est porteur du syndrome de Lynch ?**

Il est suspecté quand :

- Plusieurs membres d'une même famille ont présenté un cancer du spectre Lynch.
- Ou quand un de ces cancers survient avant 50 ans.
- Ou quand l'analyse histologique d'une tumeur montre l'inactivation d'une protéine du système MMR ou une instabilité microsatellitaire.

Seule une analyse génétique permet de poser le diagnostic du syndrome de Lynch.

- Si l'est suspecté chez une personne, elle doit être orientée vers un service d'oncogénétique où sera décidée la réalisation du test génétique qui permettra de confirmer ou d'infirmar son existence.
- L'augmentation de risque de cancer concerne des personnes adultes, la recherche génétique n'est effectuée que chez les personnes majeures.



ASSOCIATION  
SYNDROME DE LYNCH  
FRANCE

**Que faire si on est porteur d'un syndrome de Lynch ?**

Suivre le programme de surveillance médicale spécifique qui réduit fortement le risque de cancer.

Informeur son médecin traitant, être à l'écoute de son corps et consulter en cas de symptômes inhabituels.

Informeur sa parentèle afin que le test génétique lui soit proposé. L'information peut se faire avec le soutien du service d'oncogénétique.

Ne pas négliger les surveillances proposées à la population générale en fonction de l'âge (dont surveillance des seins ou de la prostate) et en profiter pour optimiser son hygiène de vie.

**Quel est le programme de surveillance médicale proposé ?**

Une coloscopie doit être faite tous les deux ans, au plus tard à partir de 25 ans, parfois dès 20 ans. Elle permet de repérer et de retirer des tumeurs bénignes (polypes, mêmes petits, même plans), empêchant leur transformation en lésions cancéreuses. Cette coloscopie doit être très minutieuse et pratiquée avec un colorant, ou par coloration virtuelle, par un gastroentérologue de référence.

Un examen de l'estomac doit être proposé en même temps que la coloscopie (en général une fois sur deux), afin de vérifier la muqueuse gastrique et de rechercher la présence éventuelle de la bactérie *Helicobacter pylori*, pouvant être impliquée dans le développement de cancers de l'estomac.

Pour les femmes, un examen gynécologique annuel spécifique doit être réalisé à partir de 30-35 ans, incluant une échographie pévienne par voie endovaginale et/ou une hystéroscopie, et une biopsie de l'endomètre.

Il est indispensable de consulter en cas de saignement anormal ou prolongé ou d'autres symptômes anormaux.

Le risque de cancer gynécologique (endomètre ou ovaires) augmente avec l'âge, et le dépistage du cancer de l'ovaire est peu performant. Il est donc proposé aux femmes une hystérectomie totale élargie aux annexes (ablation de l'utérus, des ovaires et des trompes) à partir de 40 ans, une fois leur projet parental accompli. Cette chirurgie peut être accompagnée d'un traitement hormonal de la ménopause.

D'autres surveillances peuvent être envisagées en fonction de l'histoire médicale personnelle et familiale.

Il est conseillé à chaque porteur du syndrome de Lynch de se rapprocher de son réseau de suivi régional pour bénéficier d'un Plan Personnalisé de Suivi.

**Le traitement des cancers liés au syndrome de Lynch présente-t-il des particularités ?**

Les tumeurs des porteurs du syndrome de Lynch présentent souvent une instabilité microsatellitaire. Cette caractéristique entraîne une sensibilité accrue aux nouveaux traitements par immunothérapie. Quand un cancer est diagnostiqué, il est primordial de caractériser la tumeur. Si une instabilité microsatellitaire est mise en évidence, l'immunothérapie doit être envisagée seule ou associée aux traitements classiques par chimiothérapie ou radiothérapie.

Les tumeurs ne présentant pas d'instabilité microsatellitaire peuvent être traitées de façon traditionnelle selon leurs stades d'avancement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie).

Publication : Février 2024

**SOUTENIR NOTRE**



**ASSOCIATION**

Si vous souhaitez soutenir notre association pour que nous puissions continuer à œuvrer pour vous et tous les porteurs du syndrome de Lynch, nous avons mis

**un formulaire d'adhésion en pièce jointe :**

En adhérant, en complément des **Brèves de Lynch**, vous recevrez notre Brochure « **Vivre avec le syndrome de Lynch** » ainsi que la **Lettre des adhérents** qui vous tiendra au courant des activités de l'association, des recherches médicales et des avancées thérapeutiques pour les porteurs du syndrome de Lynch.

**Que vous adhérez ou non à l'association, sachez que nous répondrons à vos questions via l'adresse [contact@hnpcc.lynch.com](mailto:contact@hnpcc.lynch.com), car notre but majeur est de vous informer.**