

La Lettre de LYNCH

contact@syndrome-de-lynch.fr

Association de familles confrontées au syndrome de Lynch - n° 59 – Janvier 2025

EDITORIAL

Du nouveau

Cher(e)s ami(e)s,

L'année 2024 est terminée depuis peu et cette année a été celle du renouveau. Les bénévoles de l'association sur leurs temps libres se sont impliqués activement pour impulser ce renouveau.

Renouveau avec une nouvelle version de notre triptyque : condensé actualisé de ce qu'il faut savoir sur le Syndrome de Lynch. Ce triptyque est remis à tous les adhérents et aux services d'oncogénétique qui nous en font la demande. Il est également téléchargeable sur le site internet.

Renouveau avec un nouveau kakémono affichant le nouveau logo et un contenu plus synthétique pour plus de visibilité et de lisibilité lors des événements médicaux ou grand public auxquels l'association participe. Vous aurez l'occasion de le visualiser en prenant connaissance de nos activités en 2024.

Renouveau du côté du site internet de l'association. Plusieurs réunions de travail se sont déroulées en 2024 pour réfléchir à la nouvelle structure du site afin de confier cette partie à un prestataire. Puis Jacqueline a pris en main la partie refonte du contenu du site en faisant un énorme travail de synthèse pendant que de mon côté je prenais en main la partie technique de la gestion du contenu du site internet. Pour accompagner cette transformation, voici le nouveau nom de domaine réservé : www.syndrome-de-lynch.fr. Le lancement de ce nouveau site est prévu au 1^{er} trimestre 2025.

La nouvelle adresse mél est déjà en service pour la cellule Ecoute portée essentiellement par Frédéric : contact@syndrome-de-lynch.fr et disponible pour répondre à vos questions.

Nous avons signé en avril 2024, une convention de partenariat, avec La Fondation ARCAD (Aide et recherche en Cancérologie Digestive), la seule fondation reconnue d'utilité publique. Avec le soutien financier reçu de la fondation nous avons consacré une partie des fonds pour la refonte du site internet. Ce partenariat est également enrichissant sur le plan des sujets que nous avons relayé dans nos brèves.

Sommaire

- Congrès Inter-SIRIC du 30-11 au 01-12/2023	p 2
- Réunion du Conseil Scientifique du 08/12/23	p 3
- Vie de l'association AG du 18/12/23	p 6
- Programme Interception (Dr Caron / Dr Pudzlard)	p 11
- CR de la matinée Lynch du 09/03/24 à Toulouse	p 12
- Webinaire Lynch du 13/03/24 (Dr Dardenne)	p 17
- Journée Lynch à Marseille 06/04/24	p 27
- Activités de l'association en 2024	p 28
- Agenda	p 33

Notamment ce webinaire sur les Neuropathies périphériques chimio-induites dans les cancers digestifs et le protocole mis en place par le **Dr Philippe Jeannin** reposant sur l'acupuncture pour les traiter, apporte un réel soulagement sur les douleurs ressenties. Notre adhérente, Marylise qui nous avait contactés via la Cellule Ecoute de l'association pour en savoir plus, nous a confirmé une vraie amélioration de son état.

Nous avons participé à de nombreux événements en région et à Paris c'est pourquoi le contenu de cette Lettre 59 est dense, notre mission étant de relayer cette information à destination des familles concernées par le Syndrome de Lynch. Notamment, des points de situation sur la surveillance médicale et sur les traitements en immunothérapie ainsi qu'un article très détaillé sur l'impact psychologique et l'accompagnement en abordant l'annonce à la famille et aux enfants.

Au nom de l'association et des bénévoles qui nous accompagnent, je vous souhaite une très bonne lecture et une bonne Année 2025

Florence Guillot



Création originale par Fabienne (secrétaire adjointe)

1^{er} Congrès national InterSIRIC 30 novembre au 01 décembre 2023

Le premier congrès national interSIRIC dédié aux cancers présentant une instabilité des microsatellites (cancers MSI) a eu lieu du 30 novembre au 01 décembre 2023 à Paris sous l'égide du SIRIC CURAMUS.

Les **SIRIC (sites de recherche intégrée sur le cancer)** ont pour objectif de mener des projets de Recherche en cancérologie dans le but d'optimiser et d'accélérer la production de nouvelles connaissances et de favoriser leur diffusion et leur application dans le traitement des cancers pour, entre autres, améliorer la prise en charge des patients et développer une médecine personnalisée. Une huitaine de SIRIC sont en activité en France.

Notre association entretient des contacts réguliers avec le SIRIC CURAMUS (<https://curamus-cancer.fr/>), et plus particulièrement avec l'équipe dirigée par le Pr Alex Duval (programme 3 du siric CURAMUS : instabilité des microsatellites et cancer) qui étudie, entre autres, les cancers liés à la déficience du système de réparation de l'ADN Mismatch Repair (MMR), qui caractérise le syndrome de Lynch.

C'est en raison de nos liens avec son SIRIC et de notre intérêt direct pour le sujet du congrès dédié aux cancers MSI que le Pr Duval a invité notre association. Florence Guillot, Jacqueline Martin et Frédéric Lasserre ont assisté avec grand intérêt aux présentations scientifiques des sujets de recherche en cours.

Une première session a été consacrée aux avancées dans le domaine du diagnostic des cancers MSI. Nous avons retenu que des **chercheurs développent de nouvelles méthodes permettant une détection précoce et fiable des cancers MSI.**

Une deuxième session a été dédiée à une meilleure compréhension du génome et des variants pathogènes (mutations). Les connaissances avancent dans ce domaine.

Enfin, une troisième session a été consacrée aux avancées dans le domaine de la médecine de précision. De nombreuses présentations ont évoqué **l'immunothérapie, qui peut se montrer à ce point efficace que des cas de régression totale de tumeurs sont observés.** Ce constat offre des perspectives très encourageantes concernant la prise en charge du syndrome dans le futur. Néanmoins, il est observé que des patients ne répondent pas de la même façon aux traitements, et il est nécessaire de comprendre la raison de cette efficacité variable, afin de pouvoir adapter au mieux les traitements dans le futur.

Le congrès s'est terminé par une table ronde très enrichissante : nous avons pu observer la réelle volonté des chercheurs et médecins présents de mettre en commun leurs connaissances et leurs pratiques, et de développer de nouvelles collaborations ou méthodes d'organisation.

Participer à ce genre de congrès scientifique nous permet d'actualiser nos connaissances sur le syndrome de Lynch et sa prise en charge médicale, et de vous en informer en temps presque réel par le biais de nos lettres ou brèves de Lynch. **Nous remercions à nouveau le Professeur Duval d'avoir invité notre association.**

Réunion du Conseil Scientifique

8 décembre 2023 de 12h à 15h

Le conseil scientifique de notre association s'est réuni à Paris chez notre administrateur Jean-Philippe Saltiel, que nous remercions pour son accueil. Comme d'habitude, la réunion s'est tenue autour d'un déjeuner convivial offert par l'association.

9 membres du CS étaient présents :

le Pr Anne-Sophie Bats (présidente du CS),

le Dr François Audenet, le Dr Bruno Buecher, le Dr Antoine Dardenne, le Dr Françoise Desseigne, Mme Aurélie Fabre, le Pr François Paraf, et par visioconférence : Mme Hélène Delhomelle et le Dr Magali Svrcek

3 membres du conseil d'administration étaient également présents : Florence Guillot, Frédéric Lasserre et Jean-Philippe Saltiel

Une présentation des actualités principales de l'association sur 2023 a été faite par Florence Guillot, tout en rappelant le rôle toujours essentiel du réseau « écoute » régulièrement sollicité. En effet, les questions d'ordre médical sont systématiquement et rapidement prise en charge par Frédéric Lasserre et relayées à un membre du conseil scientifique

- Nous avons créé pour la première fois en novembre 2023 un questionnaire destiné à recueillir l'avis des adhérents sur l'association. A ce jour nous avons eu 85 retours (84 via le formulaire sur internet et une réponse par courrier) la plupart envoyées dans les 3 jours. Le questionnaire est en cours d'exploitation.

La réunion a ensuite permis au conseil scientifique de répondre à nos questions :

Doit-on informer sur les études cliniques en cours ?

- L'étude AAS-Lynch peut être citée sans retenue. Il n'y a plus d'inclusions de nouveaux patients mais l'étude reste en cours, nous pourrions communiquer sur les résultats dès qu'ils seront connus.
- Concernant les essais cliniques de traitements d'immunothérapie : ils ne sont pas accessibles à tous les patients (grande hétérogénéité d'accès sur le territoire), on ne doit donc pas les citer nommément. On peut cependant rappeler aux porteurs du syndrome développant une tumeur qu'ils doivent informer leur oncologue de leur statut « Lynch », afin que celui-ci envisage l'immunothérapie si le statut MSI de la tumeur est établi. Les patients peuvent discuter avec leur oncologue de la possibilité d'intégrer un essai thérapeutique.
Cette information pourrait être faite de façon systématique à tout porteur du SL lors de l'établissement de son PPS.
Etablir une liste actualisée des essais cliniques en cours est compliqué : ils ont une durée de vie limitée.

La recherche du statut MSI est-elle faite sur les tumeurs du spectre Lynch ?

- La recherche de perte d'expression des protéines MMR est faite systématiquement sur les biopsies (plus difficilement pour celles du pancréas). La recherche est faite parfois pour les 4 protéines, parfois uniquement pour PMS2 et MSH6 (avec le risque, dans ce cas, de ne pas repérer le statut MSI).
- Les comptes rendus d'anatomopathologie ne sont pas adressés aux patients, et ne sont pas toujours adressés à l'oncogénétique. Il faut continuer à informer la communauté anapath.
- Il est rappelé qu'autour de 10% des tumeurs du syndrome de Lynch ne sont pas MSI.
-

Y a-t-il des changements dans les recommandations de surveillance médicale ?

- Globalement, il n'y a pas beaucoup de changement pour le moment. Les recommandations de suivi de la sphère gastrique (colon-rectum et estomac) et de la sphère gynécologique (endomètre et ovaires) restent les mêmes.
- La coloscopie reste recommandée tous les deux ans au maximum. Une alternative à la coloscopie avec coloration indigo carmin peut être envisagée : la coloscopie faisant appel à une caméra à haute définition (coloscope NBI). Dans tous les cas, il est important de faire appel à un gastroentérologue compétent qui consacre une grande attention à l'étude de la paroi grâce à un temps de retrait long (environ 15 minutes) au moment de la coloscopie.
- Une bonne préparation colique (régime sans résidu et purge) reste essentielle. L'appli pooppy (téléchargeable sur le site <https://macolo.fr/>) peut aider les personnes à bien se préparer.
- Après un cancer colorectal, la surveillance passe à un an, puis revient ensuite à tous les deux ans.
- La communauté médicale discute beaucoup de la surveillance des autres organes. Il n'y a pas à ce jour de consensus établi pour la surveillance des autres organes.
- Une réflexion est en cours concernant les mutations des gènes PMS2 et MSH6, pour qui la surveillance médicale peut débuter plus tard (30 ans). Pour ces deux gènes, l'âge de l'hystérectomie et celui de l'annexectomie peuvent être retardés.
- Une surveillance urothéliale peut être envisagée pour les porteurs d'une mutation MSH2.
- En dehors des risques spécifiques de cancers du spectre Lynch, les porteurs du syndrome sont soumis aux mêmes risques des autres cancers que la population générale. Il est donc recommandé, comme pour tout le monde, d'éviter le tabac, l'alcool, le surpoids. Une alimentation riche en viande rouge et en charcuterie doit être évitée, il faut lui préférer une alimentation riche en fibre et en légumes. Une activité physique minimale est recommandée. La surveillance du cancer du sein est recommandée et un examen de la prostate est recommandé à partir de 50 ans. Il faudra rajouter ces notions sur le « triptyque » de l'association et sur le futur site internet.
- Pour répondre à notre question, le conseil scientifique reconnaît qu'il y a une grande hétérogénéité dans la prise en charge du syndrome de Lynch, avec des délais très variables. Deux groupes de travail (un autour de la consultation et un autour des suivis) ont été constitués par l'INCa pour faire un état des lieux et aller vers une homogénéisation des pratiques. Leurs résultats ne sont pas encore publiés.
- L'association souhaite communiquer sur la chirurgie gynécologique préventive (hystérectomie-annexectomie) et sur les traitements hormonaux de substitution et le maintien de la qualité de vie après la chirurgie. Anne-Sophie Bats a entendu notre demande et a même évoqué la possibilité de lancer un projet de recherche.

Demandses d'avis médicaux faites sur le site de l'association :

Le conseil scientifique rappelle le devoir de confidentialité lors des échanges par mail. Il nous suggère, pour les demandes de conseil d'ordre médical, de ne pas lui transmettre directement les mails des demandeurs contenant des données d'ordre médical mais simplement de mettre en contact le demandeur et le membre du CS sollicité selon la thématique concernée.

Pour terminer, le conseil scientifique a fait plusieurs suggestions aux représentants de l'association :

- L'association pourrait demander un agrément pour représenter les patients dans les instances. Etudier la loi Kouchner de mars 2002 sur les droits collectifs dans le code de santé publique (voir Sophie Devaud).
- Les écrits à destination du grand public peuvent citer les publications originales. Nous pourrions également donner les liens vers des pages internet d'intérêt (par exemple l'oncogénétique et plus spécifiquement le syndrome de Lynch sur le site INCa).
- L'association pourrait réfléchir à des modes de communication modernes pour cibler un nouveau public (interviews courtes, par exemple).
- L'association pourrait envisager d'organiser un webinaire avec foire aux questions, en présence de membres du CS.
- La prochaine réunion du conseil scientifique peut être envisagée fin novembre – décembre 2025. Le format mixte présentiel-visio est maintenu.

Vie de l'Association Syndrome de Lynch France

Assemblée générale en visioconférence

lundi 18 décembre 2023 – 18h30 à 20h00

L'assemblée générale commence à 18h30

Ont participé à cette réunion :

En qualité d'administrateur : Florence BONPAIX, Fabienne DUTAUZIA, Florence GUILLOT, Frédéric LASSERRE, Jacqueline MARTIN, Vincent MUGNIER, Evelyne PATTEIN, Elisabeth PATTY

A donné pouvoir par écrit : Françoise CORNILLEAU administratrice

En qualité d'adhérents de l'association : Gilles BEUZELIN, Marie Pierre DEHAY, Dominique GUFFROY, Catherine CHEVRANT, Jean Michel JUDIC , Christine RICHON, Olivier VINIERE.

L'association a également reçu et pris en compte les 14 pouvoirs des adhérents.

Ont été désignées :

- Présidente de séance : Florence GUILLOT
- Secrétaire de séance : Jacqueline MARTIN

Rapide tout de table de présentation des participants

1) Présentation et approbation du rapport moral pour l'année 2023

1.1. Actions majeures et représentation de l'association en 2023 :

- 12/01/23 **Lyon** : EP, JM, FG : présentation de l'association au Master Parcours Conseil en génétique et Médecine Prédictive
- 08/02/23: **Paris** : FG : représentation de l'association aux Obsèques de Diane JULHIET fondatrice de l'association
- 01/03/23 : **Nantes** : FG présentation en visio de l'association au service d'oncogénétique Hôpital privé du Confluent
- 07/03/23 : **Marseille** : FG présentation en visio de l'association au Master Parcours Conseil en génétique et Médecine Prédictive
- 03/03/23 : **Dijon** : JM Ecoute de la Conférence Hérité et Cancer, vos droits
- 08/03/23 : **Lyon** : FG tenue du stand de l'association au Centre Léon Bérard « Mars Bleu »
- 11/03/23 : **Paris** : JM, FL: présentation en visio de l'association lors de la Matinée Lynch organisée par Dr Dardenne Hôp St Antoine
- 19/04/23 : **Paris** : JM, FG (en visio) : réunion de lancement du projet SIRIC Curamus
- 04/05/23 : **Paris** : FG présentation de l'association au DU Oncogénétique
- 20/09-22/09/23 : **Paris** : JM et FG tenu du stand de l'association et écoute des conférences au Congrès de la SFMPP

- 30/11-01/12/23 : **Paris** : JM, FG, FL: participation au congrès Inter SIRIC
- 05/12/23 : **Lyon** : FG : présentation de l'association aux 30 ans oncogénétique au Centre Léon Berard
- 08/12/23 : **Paris** : FG, FL, JPS : réunion du conseil scientifique de l'association au domicile de JP Saltiel.

La participation en présentiel lors de ces différents évènements est essentielle pour entretenir les liens avec la communauté médicale. Pour les administrateurs toujours en activité professionnelle, leur participation aux évènements en présentiel implique de poser des jours de congés payés.

1.2. Vie de l'association :

Au cours de l'année 2023, le Conseil d'administration s'est réuni à 3 reprises en visio-conférence aux dates suivantes : le 01/03/23, le 03/07/23, le 11/10/23

1.3. Réseau Ecoute : compte-rendu des demandes qui nous sont parvenues au cours de l'année 2023 :

Toute personne peut contacter l'association par mail contact@hnpcc-lynch.com. L'adresse de ce mail se trouve sur notre site internet, sur notre triptyque et nos brochures.

En 2023 **58 demandes traitées par le réseau ECOUTE**. Les demandes se répartissent de la façon suivante :

10 demandes émanent de la communauté médicale :

- Organisation des matinées d'information, en 2023 matinée d'information à l'hôpital Saint Antoine (11/03/23), en 2024 deux matinées d'information sont programmées à Toulouse (9/03/24) et à Marseille (6/04/24)
- Invitation et participation au congrès de la SFMPP en 2023,
- Participation en zoom à la conférence "cancer et hérédité, vos droits" organisé par le CHU de Dijon,
- Participation en présentiel au congrès Inter SIRIC dédié aux tumeurs MSI du 30/11/23 au 01/12/23 à Paris
- Invitation et participation à la formation des conseillers en génétique Lyon (jan 23) , Marseille (mars 23), et des médecins DU d'oncogénétique Paris (mai 23)
- Demandes de brochures et triptyques par des services d'oncogénétique
- Présentation de notre association à l'hôpital privé du confluent Nantes (mars 23) en visioconférence
- Lettre de soutien pour appuyer une demande financement pour projet de recherche avec le CLB : Onco kem IA assiste les oncologues pour prise de décision
- Demande de participation au « 30 ans oncogénétique » au Centre Léon Bérard (05/12/23)
- Réunion en visioconférence avec La fondation ARCAD, présidée par le Pr André (21/12/23)

46 demandes émanent des porteurs du SL ou apparentés

- faire ou pas une **recherche génétique dans un contexte familial évocateur ?**

- à quel âge faire le dépistage pour un enfant dans un contexte familial évocateur du syndrome de Turcot ?
- à quel âge recourir à une chirurgie prophylactique utérus et ovaires vs utérus puis ovaires
- propositions pour représenter l'association dans des événements sportifs
- adhésion
- abonnement à nos lettres d'informations
- vérifier que l'association fonctionne toujours car le site internet n'est plus actualisé
- problème d'accession à un prêt bancaire pour financer un projet professionnel
- possibilité de faire une recherche génétique dans le cadre d'un diagnostic préimplantatoire ?
- ALD dans quel cas ?
- recherche génétique pour une personne issue d'une fécondation in vitro

2 demandes « autres »

- 1 demande de l'Association Généticaner pour organiser un événement commun grand public sur les prédispositions héréditaires au cancer fin 2024 ou début 2025
- 1 demande de la Ligue Contre le Cancer pour une rencontre avec la déléguée régionale Rhône Alpes Madame Ysé Maigrot et le Dr Jean-Pierre Martin président de la Ligue du Rhône (prévue pour le 08/01/24) afin de présenter notre association

Le rapport moral est adopté à l'unanimité des personnes présentes et représentées

2) Présentation et approbation des comptes pour l'année 2022

Compte-tenu des problèmes de santé et des traitements reçus par Evelyne PATTEIN (Trésorière) au cours de l'année 2023, les comptes ont été tenus à jour par Florence GUILLOT présidente de l'association. Evelyne PATTEIN (Trésorière) et Vincent MUGNIER (Administrateur) ont contrôlé les comptes 2022 et 2023 avant cette assemblée générale.

Frais de gestion (affranchissement, OVH, banque)	- 490,65 euros
Frais de représentation (déplacements).....	- 2 270,93 euros
Autres dépenses (Assurances, site internet).....	- 2 039,42 euros
Total dépenses	- 4 801,00 euros
Cotisations encaissées et dons.....	+ 5 312,00 euros
Produit financier (livret A).....	+82,32 euros
Total recettes.....	+ 5 394,32 euros

Solde excédent d'exploitation 2022.....593,32 euros

Le rapport financier de l'année 2022 est adopté à l'unanimité des personnes présentes et représentées.

3) Modification des statuts de l'association :

ARTICLE 2 : Objets

Elle a pour buts de :

- Modification : « Contribuer au développement des recherches sur le Syndrome de Lynch »

- Ajout : « S'appuyer pour cela notamment sur un conseil scientifique créé à son initiative, composé de spécialistes intervenant dans des hôpitaux ou centres de recherche ».
- Modification : « Développer et promouvoir une politique de prévention, par le suivi régulier et systématique des patients »
- Modification : « Soutenir les familles, les informer et leur apporter les conseils des spécialistes de ces maladies à caractère génétique, notamment sur l'évolution des différents traitements »
- Modification : « Sensibiliser et informer le public et les professionnels de santé pour œuvrer à une plus grande connaissance et une meilleure prise en charge de la maladie, en particulier en développant un réseau au sein du monde médical et associatif et en représentant l'intérêt de la communauté Lynch auprès des pouvoirs décisionnels ».
- Ajout : « L'association se prévaut d'un esprit de bienveillance entre ses membres et avec le corps médical, comme elle promeut des échanges constructifs et respectueux avec l'ensemble de ses interlocuteurs ».

ARTICLE 5 : Les membres

- Modification : « Sont membres bienfaiteurs ceux qui sont disposés à aider l'association en participant financièrement à son action par le versement d'une somme supérieure au montant de la cotisation annuelle ».

ARTICLE 6 : Perte de qualité

- Modification : « Cesse de faire partie de l'association, tout membre décédé, démissionnaire ou dont la radiation a été prononcée, sur proposition du bureau ...»

ARTICLE 8 : Conseil d'administration

- Modification : « L'association est dirigée par un conseil d'administration composé au minimum de quatre membres et au maximum de quatorze membres (obligatoirement majeurs) élus pour deux ans par l'assemblée générale.
- Ajout : « Le CA est renouvelable par moitié tous les ans, le mandat de chaque administrateur est de deux ans renouvelable ».

ARTICLE 9 : Fonctionnement du Conseil d'administration

- Ajout : « les réunions du Conseil d'administration se tiennent en présentiel ou sous forme de visioconférence ».

ARTICLE 10 : Conseil Scientifique

- Ajout : « Cette collaboration est à la fois indispensable et précieuse ; elle permet une bonne synergie grâce à l'expertise médicale des uns et le rôle associatif des autres ».

ARTICLE 11 : Assemblée générale ordinaire

- Ajout : « L'assemblée générale ordinaire se tient en présentiel ou sous forme de visioconférence ».

Les modifications des statuts de l'association sont votées à l'unanimité des personnes présentes et représentées.

4) Questions diverses :

- Peut-on avoir le syndrome de Muir Torre Et le syndrome de Turcot ?--> question à poser au CS.
- Les recommandations relatives à une bonne hygiène de vie communiquées lors de la matinée d'informations de l'hôpital Saint Antoine en mars 2023 devraient être diffusées.

- Concernant l'ALD possible pour les porteurs du SL non symptomatiques (=n'ayant pas déclaré de cancer), il faudrait avoir une réponse sûre et argumentée : faire une lettre de recours à la caisse régionale d'assurance maladie ? Se renseigner auprès de l'association Généticaner ?
- Que faire des sommes déposées sur le livret A ? Réponse du bureau = 2 usages à court terme, refaire le site internet, priorité de l'association pour le premier semestre 2024, et réimprimer des brochures pour les services d'oncogénétique.
- Importance de mettre en place une personne indépendante pour tenir les comptes.
- Résultats de l'étude AAS-Lynch sur la prise quotidienne d'aspirine : étude encore en cours, derniers inclus en 2022, il faut attendre 2026. Les résultats d'études similaires au Royaume Uni seraient disponibles, se renseigner.
- Quel est le rôle du Conseil d'Administration ? En 2023, le CA a été réuni 3 fois, a été plus impliqué, des groupes de travail ont été constitués sur la base du volontariat : groupe de travail kakémono à refaire en cours, groupe de travail modifications des statuts qui a rendu ses propositions, groupe de travail site internet qui se réunira début 2024. Le Conseil d'Administration donne des avis sur toutes les questions touchant à l'administration et à la gestion courante de l'association et a été régulièrement sollicité par notre présidente, madame Guillot.
- Quelle différence entre Lettre et Lettre d'information ? La Lettre est distribuée 1 ou 2 fois par an aux adhérents et aux contacts communauté médicale, elle est étoffée, c'est notre communication écrite de référence. Tandis que la Lettre d'information est une lettre courte, envoyée à tous les contacts, y compris anciens et non adhérents, au fil de l'actualité médicale ou événementielle → nécessité de trouver un autre nom pour cette lettre courte, afin d'éviter les confusions.

5) Election des membres au Conseil d'administration :

Les statuts prévoient que le conseil d'administration (CA) doit être composé au minimum de 4 membres, au maximum de 14 membres, élus pour deux ans, choisis parmi les adhérents.

Administrateurs sortants et réélus au CA : Florence BONPAIX, Laurence CASASOLA, Françoise CORNILLEAU, Fabienne DUTAUZIA, Florence GUILLOT, Frédéric LASSERRE, Jacqueline MARTIN, Vincent MUGNIER, Evelyne PATTEIN, Elisabeth PATTY, Jean-Philippe SALTIEL.

Administrateur démissionnaire : Sarah GAUTIER

Nouveau membre élu au CA : Gilles BEUZELIN

L'Assemblée Générale ayant accepté ces nouvelles candidatures, le Conseil d'Administration de l'Association est composé de 12 membres, listés ci-dessous, jusqu'à la prochaine Assemblée Générale qui statuera sur l'exercice 2024 :

Selon les statuts, le bureau doit être composé à minima de deux membres, le(la) président(e) et le(la) trésorier(ière) et si besoin d'un vice-président, d'une secrétaire, choisis parmi les membres du conseil d'administration

Sont élus à l'unanimité :

- | | |
|--------------------------------------|---|
| ➤ Présidente: Florence GUILLOT | ➤ Secrétaire : Jacqueline MARTIN |
| ➤ Vice-président : Frédéric LASSERRE | ➤ Secrétaire adjointe : Fabienne DUTAUZIA |
| ➤ Trésorier : Vincent MUGNIER | |

L'assemblée générale ordinaire est close à 20H00.

Réunion en visioconférence le 9 février 2024
avec les docteurs Olivier CARON et Thomas PUDLARZ de l'Institut Gustave Roussy

Les Docteurs CARON et PUDLARZ souhaitent nous présenter deux sujets :

Sujet 1 : Phase 2 d'un PHRCK = Projet Hospitalier de Recherche Clinique contre le Cancer soumis à l'INCA pour être financé.

L'objet de ce projet est de développer un biomarqueur sanguin pour identifier de l'ADN tumoral circulant MSI, ce qui permettrait de mettre en évidence le développement d'une tumeur MSI de manière très précoce, avant tout élément clinique identifiable.

Personnes concernées qui pourront être incluses : porteurs du SL, naïf de cancer, ayant plus de 40 ans si mutation MSH2 ou MLH1, plus de 50 ans si mutation MSH6.

Notre association sera sollicitée pour faire passer aux porteurs SL de notre réseau, un questionnaire afin d'affiner l'acceptabilité et les modalités formelles de cette étude.

Dans un projet ultérieur, une fois ce test mis au point, l'idée serait de proposer 2 cycles d'immunothérapie lorsque le test est positif afin de « tuer dans l'œuf » la tumeur.

Sujet 2 : Depuis 18 mois, l'Institut Gustave Roussy expérimente **le programme INTERCEPTION**.

Il s'agit de proposer une journée d'information aux personnes identifiées comme présentant un risque augmenté de développer un cancer. L'idée de ce programme est d'informer et de rendre les individus acteurs de leur suivi.

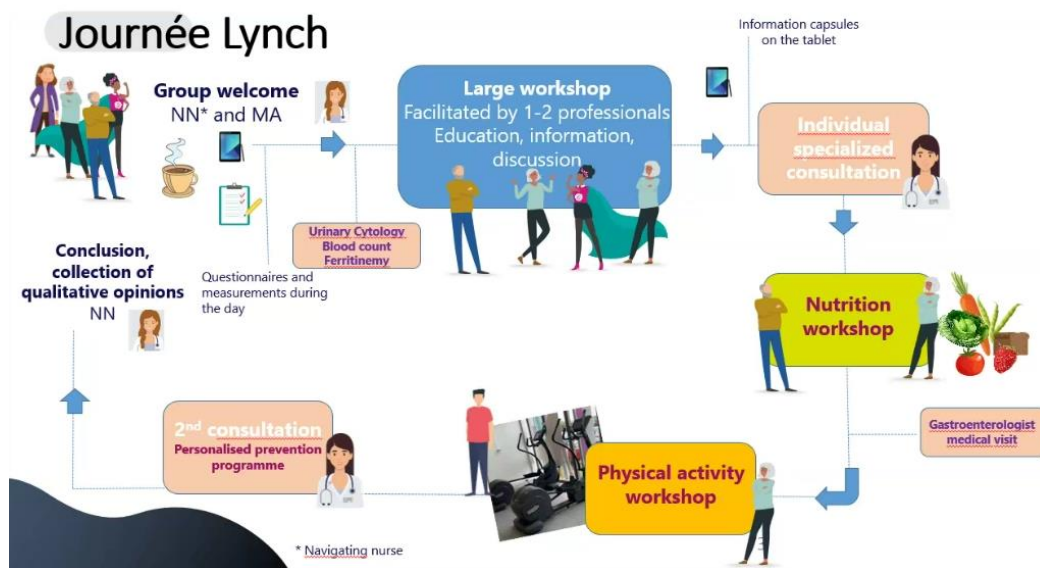
Le programme INTERCEPTION



Organise 1 journée « Lynch » par mois, ouvert à tous les porteurs. (Il existe également des journées cancer du sein, gros fumeurs etc...).

La journée « LYNCH », se déroule dans des locaux neutres, à l'extérieur de l'IGR.

La journée commence par une prise de sang (recherche manque de fer = saignements) et une cytologie urinaire (recherche hématurie). Puis des **ateliers de groupe sont animés par des médecins pour informer sur le SL et les différents examens de surveillance**.



Une **sensibilisation** est faite **aux facteurs environnementaux** qui **majorent ou minorent** le **risque de développer un cancer** = **alimentation, activité physique, tabagisme**, avec questionnaires individuels. La journée s'achève avec une consultation individuelle et la proposition d'un PPS Plan Personnalisé de Suivi, en fonction des éléments recueillis.

Compte Rendu Réunion

Toulouse – 9 mars 2024



8H30 accueil café croissants dans une très belle salle de l'hôtel Novotel, au cœur de Toulouse. Le choix de ce lieu pour éviter l'hôpital et l'oncopole, pour permettre aux familles de poursuivre leur matinée par une découverte du centre ville de Toulouse.

2 personnes chargées de communication par le CHU de Toulouse étaient présentes dès 8H00 pour organiser l'accueil, la collation, les projections.

Ont été distribués des dossiers format A5 comprenant un bloc-notes, un stylo, un programme, des dépliants informatifs du réseau GENEPIY (réseau régional de suivi multidisciplinaire, GENEtiquePYrénées), et de notre association, le triptyque version janvier 2024 et la dernière lettre 58 aux adhérents.

Nous avons mis à disposition des brochures « vivre avec un syndrome de Lynch », nous les réservions plutôt pour le réseau GENEPIY, nous leur en avons laissé 75.

67 présents, plusieurs personnes par famille le plus souvent.

8H55 Le Pr Rosine GUIMBAUD a demandé à notre association d'introduire la matinée d'information, à 12h30, notre association a conclu la matinée d'information. Notre association représentée par Frédéric LASSERRE et Jacqueline MARTIN était vraiment partenaire de cette matinée, ce qui était très motivant et agréable pour nous.

9H00 Généralités sur le syndrome de lynch et les recommandations de surveillance, Dr Delphine BONNET.

Un excellent diapo, avec des clins d'œil et un exposé très clair. Voici ce que j'ai noté :

- Prévalence 1/1000 à 1/2000. Difficile à connaître, il faudrait faire un séquençage des gènes MMR + EPCAM sur une population nombreuse
- Risque ++ endomètre et colon rectum
- Sur risque : voies urinaires (surtout MSH2) + le reste de l'appareil digestif + les ovaires

On ne sait pas vraiment pourquoi risque ++ endomètre et colon rectum, 2 hypothèses :

- Renouvellement cellulaire intense (mais c'est aussi le cas de l'intestin grêle par exemple)
- Le bol alimentaire reste longtemps dans le colon rectum donc inflammation.
- ?? autres causes à découvrir

La purge est très importante, le gastro doit discuter avec le patient du choix de la purge en pesant qualité pour le patient et qualité pour le médecin, choix entre

- Moviprep
- Ximepeg
- Citofleet
- Picoprep

La qualité optique des endoscopes a beaucoup progressé et permet à un œil exercé de repérer les petits polypes. La coloration n'est donc plus systématique. Par contre, il est primordial que le colon soit très propre : une coloscopie avec coloration sur un colon mal préparé est moins efficace qu'une coloscopie sans coloration sur colon propre.

Tous les pays ne proposent pas la coloration

Les polypes hyperplasiques sont des « grains de beauté » sans danger, ils peuvent être laissés. Mais il faut être certain que c'en sont. Tous les autres polypes doivent être enlevés, même tout petits
Coloscopie tous les 2 ans mieux que tous les 3 ans. Tous les ans : n'apporte pas de bénéfice sauf cas particuliers.

Age test génétique, c'est la loi Bioéthique qui le définit = âge où c'est utile pour le patient, donc 18 ans.

Une étude néerlandaise GEOLYNCH STUDY sur une cohorte de porteurs du SL montre que les éléments suivants augmentent le risque de développer un cancer :

- Surpoids
- Tabac (X6 les polypes adénomateux)
- L'alimentation ultra transformée.

2 études sur la prise d'aspirine :

- CAPP2, 600MG/jour(grosse dose)pdt 4 ans. Pas d'effet de l'aspirine observé à la fin de l'étude, mais les participants ont continué à être suivis après l'arrêt de la prise d'aspirine, et on observe à 10 ans une diminution de 30% des CCR (effet significatif dès la 5^{ème} année
- AAS Lynch, 300MG/jour et 100Mg/jour pdt 4 ans, on attend les résultats car étude encore en cours (ce sera intéressant de regarder l'effet à 10 ans.

Quel est le suivi proposé par le réseau GENEPEY ?

- Colon rectum tous les 2 ans à partir de 25 ans
- Estomac après 40 ans
- Videocapsule au cas par cas
- Gynéco tous les ans à partir de 30 ans
- Voies urinaires MSH2 à partir de 40 ans
- Prise de sang pour recherche de carence en fer et anémie (signe de saignement digestif, donc de possible tumeur) chaque année à partir de 25 ans

9H45 Prise en charge gynécologique Dr Charlotte CHOLLET chirurgien gynécologue Oncopole

Excellent diapo et présentation très claire. Ce que j'ai noté :

Endomètre, premier cancer à se manifester dans + de 50% des cas.

Premier signe d'un possible cancer = sang en dehors des règles ou après la ménopause.

Suivi normal pour toutes les femmes = chaque année frottis + palpation des seins + Echographie sus pubienne ou endovaginale

Suivi supplémentaire pour les porteuses SL (en plus du suivi normal) = biopsie pipette de cornier 1 fois sur 2, hystéroscopie pour regarder la muqueuse de l'utérus et retirer des polypes.

Les ovaires sont difficiles à surveiller. C'est pourquoi chirurgie prophylactique proposée partir de 40 ans (si projet parental accompli) = ablation de tout l'utérus (avec le col utérin) et ablation des ovaires et ablation des trompes = hystérectomie totale et annexectomie.

Mode opératoire = coelioscopie (peu invasive – complications très rares), ne rien porter pdt 1 mois, donc arrêt travail de 4 semaines.

Accompagnement de la chirurgie prophylactique = temps de réflexion obligatoire et accompagnement psychologique proposé.

Mise en place d'un THS = traitement hormonal de substitution, oestrogènes uniquement, jusqu'à 55 ans. Sauf si antécédent de cancer du sein personnel ou familial → pas de TSH, non négociable. Mais les effets de la ménopause peuvent être traités autrement dans ce cas.

L'intérêt d'un TSH = protéger contre l'ostéoporose et les pbs cardiovasculaires.

Pas de différence en fonction du gène muté : chirurgie prophylactique en 1 seul geste, à partir de 40 ans.

La contraception pour une porteuse du SL :

- Orale = progestatifs
- Mécanique = stérilet au levonogestrel (progestérone).

Hôpital Purpan à Toulouse : il y a un service spécialisé de la ménopause précoce

ATTENTION : CONSULTATION ANNUELLE PAR UN GYNECOLOGUE OU UNE SAGE FEMME A POURSUIVRE APRES LA CHIRURGIE PROPHYLACTIQUE = surveiller seins, vagin, vulve.

10H15 – 10H45 Pause-café, thé, tisanes, jus de fruits et collation, viennoiseries, tartines, gâteaux, et bonbons, dans une autre salle « la parole est à vous ». Très agréable. Jacqueline et Frédéric sont beaucoup sollicités

10H45 présentation du réseau de suivi GENEPY par le Dr Marion JAFFRELOT

Mise en place des réseaux régionaux de suivi multidisciplinaires pour les personnes prédisposées au cancer ont été mis en place par l'INCA en 2012.

GENEPY mis en place en 2016.

GENEPY suit les personnes Syndrome de Lynch et BRCA Seins ovaires, pour l'essentiel, Li Frauméni et Cowden.

1049 adhésions et 882 PPS Plan Personnalisés de Surveillance.

Le cheminement :

1 - Consultation d'oncogénétique, recherche génétique. Si recherche génétique positive, il est proposé au patient de signer son adhésion à GENEPY.

2 - Si le patient adhère à GENEPY, il est convoqué pour établir son PPS. Des médecins spécialistes sont référencés par GENEPY, ce qui permet de mettre en place le suivi avec des médecins proches du domicile. Si le patient souhaite être suivi par un médecin non référencé, GENEPY contacte le médecin et lui propose d'être référencé, en contrepartie le médecin suit les recommandations de GENEPY, et est régulièrement informé. Des médecins ne se référencent pas à GENEPY mais suivent très bien leurs patients.

3- Le patient doit renvoyer à GENEPY les résultats des examens inscrits dans le PPS.

4- Si le délai entre 2 examens est dépassé de 6 mois, GENEPY relance le patient.

C'est donc le patient qui doit prendre ses RV une fois le PPS établi, et qui doit envoyer ses résultats à GENEPY.

Compte-tenu de l'augmentation du nombre de personnes suivies par GENEPY, et de la non-augmentation ou de l'augmentation non proportionnelle des personnels à disposition, le réseau ne peut prendre en charge les RV, et il peine à prendre en charge les relances.

L'intérêt du dispositif est de réaliser un maillage de médecins spécialistes et informés sur le territoire.

Il y a une RCP = Réunion de Concertation Pluridisciplinaire chaque mois pour parler des patients Lynch et BRCA, et pour décider des chirurgies prophylactiques.

Si une personne n'est pas suivie ou plus suivie par GENEPEY → il faut prendre contact avec GENEPEY pour lancer ou relancer le suivi.

11H00 Point sur les avancées en immunothérapie Pr Rosine GUIMBAUD oncologue oncogénéticienne chef du service d'oncologie digestive

Excellent diapo, présentation très instructive !!

A/ La prise en charge d'un cancer, 3 modalités complémentaires :

- 1 la chirurgie = le point de départ, essentielle
- 2 la radiothérapie
- 3 les traitements médicaux

B/ Les traitements médicaux sont de 3 types, et rangés par ordre d'apparition dans le cheminement de l'innovation médicale

1 la chimiothérapie = casser les cellules tumorales, il existe une centaine de molécules de chimiothérapie

La chimio est souvent efficace mais elle est réputée aussi pour ses effets secondaires

2 les thérapies ciblées = bloquer les voies d'activation de la prolifération tumorale

3 l'immunothérapie = booster le système immunitaire du patient pour tuer les cellules tumorales

C/ Schéma de la réaction immunitaire

1 La cellule tumorale présente des néoantigènes

2 les néoantigènes sont repérés par le système immunitaire (il y a 2 points de contrôle = checkpoints) et les lymphocytes s'activent pour produire des anticorps dirigés vers les néoantigènes, pour détruire les cellules cancéreuses.

3 d'un autre côté, les cellules tumorales produisent d'autres récepteurs (PD1 et PDL1) qui, eux, inactivent les lymphocytes.

Il y a donc un équilibre entre les accélérateurs et les inhibiteurs de lymphocytes. Le cancer apparaît quand il y a moins de récepteurs activateurs (néoantigènes) des lymphocytes que de récepteurs inhibiteurs (PD1 et PDL1) : le système d'immunosurveillance est détourné et l'organisme ne lutte pas contre les cellules tumorales qui prolifèrent.

D/ Que font les molécules d'immunothérapie ?

ce sont des anticorps qui bloquent les inhibiteurs de la réaction immunitaire, ce sont les ANTI PDL1 et les ANTI PD1. Les lymphocytes ne sont plus inhibés et l'organisme lutte activement contre les cellules tumorales.

E/ L'immunothérapie comme traitement médicamenteux du cancer existe depuis 2010, au départ pour traiter les mélanomes et certains cancers du poumon.

Depuis 2014 il y a une inflation extraordinaire des recherches cliniques sur ces traitements. Il y a eu 21000 publications scientifique sur l'IT en 2023 (c'est énorme !). On a de plus en plus de données qui permettent de prendre de mieux en mieux en charge nos cancers. Mais il reste des progrès à faire.

F/ Les tumeurs Lynch et l'immunothérapie

Les tumeurs Lynch sont toutes MSI micro satellites instables, elles sont toutes remplies de lymphocytes. C'est pourquoi elles réagissent de manière spectaculaire à l'immunothérapie.

15% des tumeurs colorectales sont MSI (dont 5% sont des Lynch), elles sont des candidates à l'immunothérapie. C'est pourquoi en routine, les tumeurs sont analysées, pour déterminer leur statut, MSI ou non. Ce qui conduit d'ailleurs à identifier des porteurs Lynch → le nombre de consultation en oncogénétique pour rechercher un porteur Lynch augmente.

Aujourd'hui, toutes les tumeurs MSI Lynch peuvent être traitées par immunothérapie. Il faut faire une distinction selon le stade du cancer :

- Cancer avancé = immunothérapie en PREMIERE intention, avec 75% à 80% de résultats positifs.
- Cancer local = place de l'immunothérapie avant ou après la chirurgie.

Les recherches cliniques en cours pour les porteurs Lynch sont :

- Pourquoi 20 à 25% des tumeurs MSI ne réagissent pas à l'immunothérapie ? Prévoir les résistances permettra de mettre en place une chimiothérapie en première intention qui aura de meilleurs résultats.
- Combiner 2 molécules d'immunothérapie semblent améliorer les résultats, cela reste à démontrer.
- Pour les cancers locaux, donner de l'immunothérapie avant d'opérer, et vérifier que la tumeur a totalement disparue, pour ne pas recourir à la chirurgie. Particulièrement intéressant pour les cancers du rectum et de l'estomac, car chirurgies invalidantes.
- Retrouver des cellules tumorales MSI circulantes dans le sang, avant même que le cancer n'apparaisse → donner de l'immunothérapie avant l'apparition du cancer
- La vaccination pour éviter le développement de tumeurs MSI

Cependant, on sait aujourd'hui que l'immunothérapie à titre préventif ne fonctionne pas : un traitement immunothérapie à un instant T n'empêche pas le développement d'un cancer ultérieur.

12H15 QUESTIONS

Les personnes présentes ont pu poser des questions après chaque exposé et à la fin. Des questions très pertinentes qui ont permis de préciser des points.



WEBINAIRE-Syndrome de LYNCH 13 mars 2024

L'idée de ce webinaire était de donner une suite à la matinée d'information de mars 2023 qui avait été particulièrement bien accueillie et de poursuivre le travail d'information sur les différents aspects du syndrome de Lynch.

Le retour questionnaire nous a été très utile pour construire ce webinaire autour des questions que vous vous posez.

1- Rappel des points forts, quelle actualité depuis ?

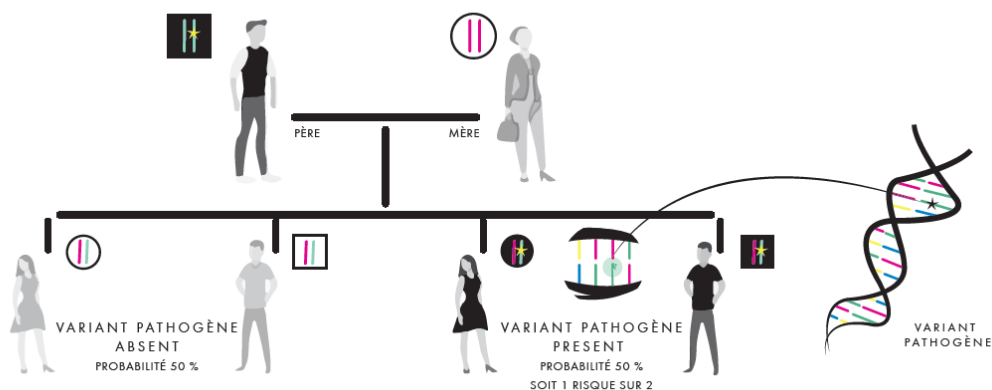
Rapporteur Dr A. DARDENNE

1.1. Rappels

Le système MMR est l'un des systèmes de réparation de l'ADN.

La présence d'une anomalie constitutionnelle sur un des 4 gènes *MLH1*, *MSH2*, *MSH6*, *PMS2* définit le syndrome de Lynch. Il s'agit d'une prédisposition génétique à la survenue de cancer

principalement digestif et gynécologique. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes. Le risque de transmission par grossesse est de 50%. Un test est disponible chez les apparentés à partir de la majorité par test sanguin et salivaire.



La pénétrance (probabilité de survenue d'un cancer) est incomplète. Certains porteurs ne développeront jamais de cancer au cours de leur existence. Ce qui s'explique en partie par la place laissée à un suivi adapté et aux facteurs modificateurs de cancers : OH, tabac, obésité, alimentation, sédentarité (cf. 2023).

Les tumeurs des patients Lynch lorsqu'elles se développent présentent fréquemment des modifications sur des séquences répétées du

génome, appelées microsatellites. On parle **d'instabilité micro satellitaire**.

Cette instabilité produit des protéines plus facilement détectées par notre système immunitaire.

Les cellules cancéreuses échappent à la surveillance de notre système immunitaire en activant des points de contrôle inhibiteurs (cf. Schéma Interaction PD1-PDL1) ne permettant pas à notre système immunitaire de s'activer.

L'immunothérapie est un type de traitement permettant d'agir contre les cellules cancéreuses en les démasquant et en stimulant notre système immunitaire.



Schéma- Interaction PD1-PDL1

2. ACTUALITES année 2023 - chez les patients LYNCH

Rapporteur Dr A. DARDENNE

Les 10 mn de présentation m'ont obligé à sélectionner les articles les plus pertinents. Vous trouverez ici quelques articles supplémentaires.

2.1 En prévention primaire (patient indemne de cancer) :

- Le protocole Français d'aspirine en prévention des cancers colorectaux (ASS LYNCH) est clôturé, les résultats sont en attente. Pas de données plus récentes sur les bienfaits éventuels de l'amidon.

-Exercice physique :

Résumé de la publication de **Deng et al** *Exercice training reduces the inflammatory response and promotes intestinal mucosa-associated immunity in Lynch syndrome. Clinical cancer research 2023*

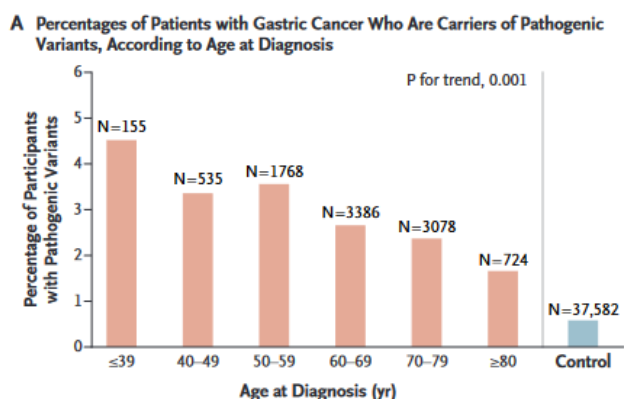
Il est établi que l'activité physique et la lutte contre la sédentarité limitent la survenue de cancer (Koelwyn Nature Reviews Cancer 2017). Une étude exploratoire a été publiée cette année chez 21 porteurs d'un syndrome de Lynch, payés pour participer à cette étude. 10 sujets devaient

pratiquer 45 minutes de vélos 3 fois par semaine pendant 1 an, l'autre groupe recevait les informations usuelles sur les bienfaits du sport. Dans le groupe vélo, une baisse sanguine de la prostaglandine, marqueur de l'inflammation et une hausse de la consommation en oxygène a été mise en évidence, suggérant un effet bénéfique du sport.

-Helicobacter Pylori et cancer gastrique :

Résumé de la publication **Yoshiaki et al** *Helicobacter Pylori, Homologous recombination genes, and gastric Cancer N Engl J Med 2023-*

Cette étude cas témoin en population japonaise avait pour objectif d'évaluer le risque de cancer gastrique chez les porteurs d'un variant pathogène constitutionnel sur 27 gènes de prédispositions au cancer. Elle a comparé 10 426 patients atteints de cancer gastrique à 38 153 témoins. Une augmentation significative attendue du risque était observée chez les *MLH1* (OR=14), *MSH2* (OR=4,85) et *MSH6* (OR=3,36) mais pas *PMS2*. Pas de synergie entre l'infection à Helicobacter Pylori et les gènes MMR. Ces données ont été obtenues dans une population japonaise où l'incidence du cancer gastrique est plus élevée qu'en population occidentale.

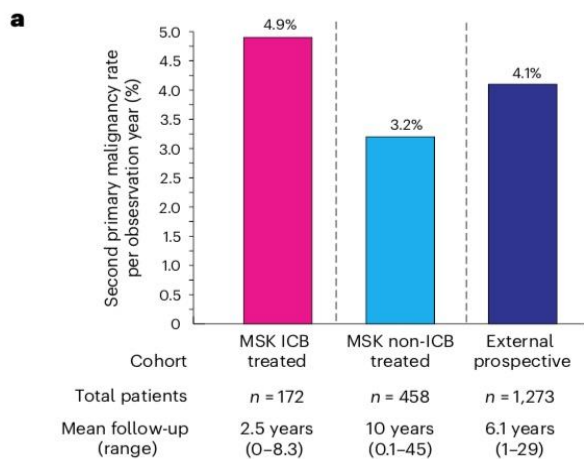


2.2 - En prévention secondaire (patient avec antécédent de cancer) :

Contexte : une étude rétrospective sur les données de plus de 45000 patients suggèrent un risque de second cancer moindre après exposition à l'immunothérapie. (P. Heudel, Esmo Open, 2021)

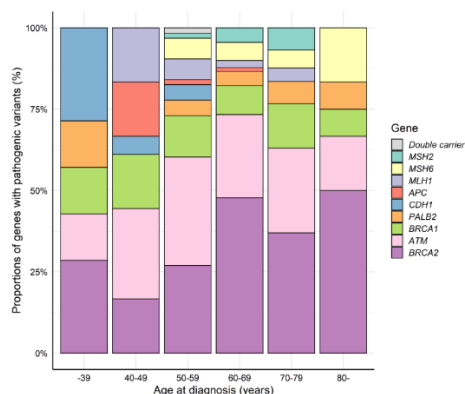
Qu'en est-il chez les patients porteurs d'un syndrome de Lynch ?

Résumé de la publication de l'étude E C Harrold et al. Neoplasia risk in patients with Lynch syndrome treated with immune checkpoint blockade Nature Medecine 2023-



Cette étude avait pour objectif de décrire les cancers et lésions pré-neoplasiques incidentes dans une cohorte de 172 patients avec syndrome

Figure S5. Proportions of genes with pathogenic variants in gastric-cancer risk genes for each age category among BBJ



de Lynch traités par immunothérapie pour une tumeur avancée au *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* (MSKCC).

21 patients (soit 12% de l'effectif de l'étude) ont développé des tumeurs malignes secondaires en cours ou après arrêt du traitement (durée médiane de suivi de 37 mois). Pour moitié, il s'agissait de cas de tumeurs cutanées, carcinomes épidermoïdes et surtout carcinomes sébacés.

L'incidence annuelle de second cancer dans cette cohorte était évaluée à 4,9%, similaire à celle observée dans une autre cohorte de patients non traités par immunothérapie et dans une troisième cohorte externe. Il existerait cependant une moindre représentation des lésions viscérales et une surreprésentation des lésions cutanées.

Il est recommandé de poursuivre la surveillance spécifique au cours et au décours de l'immunothérapie (endoscopies digestives, surveillance gynécologique...). Une surveillance dermatologique régulière est également recommandée compte tenu de la surreprésentation des lésions cutanées secondaires et singulièrement des carcinomes sébacés. Prudence donc pour l'immunothérapie en prévention.

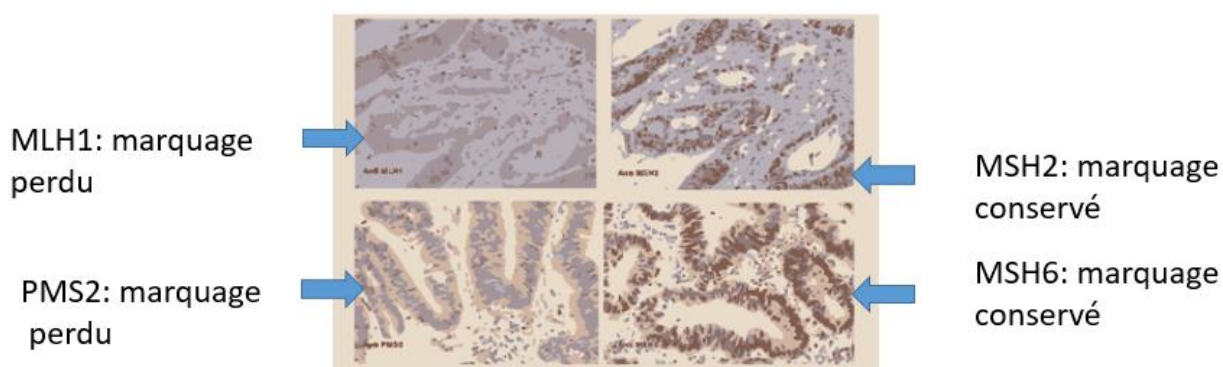
L'étude PREDOSTAR ouverte dans plusieurs centres Français va tenter de répondre à cette question.

2. 3 - Spectre de cancer et syndrome de LYNCH

Avant propos : il nous est souvent demandé si le cancer dont souffre le patient est en rapport avec sa prédisposition génétique. Il existe une façon simple de le savoir. Il suffit que le médecin demande la réalisation d'une immunohistochimie des 4 protéines MMR (= une coloration) sur un

prélèvement tumoral. En cas de perte d'expression de la protéine codée par le gène porteur de l'anomalie, cela signifie son implication. Certaines pertes d'expressions protéiques sont en binôme.

dMMR : perte d'expression protéique



Schématisation d'une perte d'expression protéiques tumorales du couple MLH1/PMS2 chez un patient LYNCH *MLH1*. Le marquage tumoral de couleur marron disparaît. Il est conservé sur MSH2 et MSH6

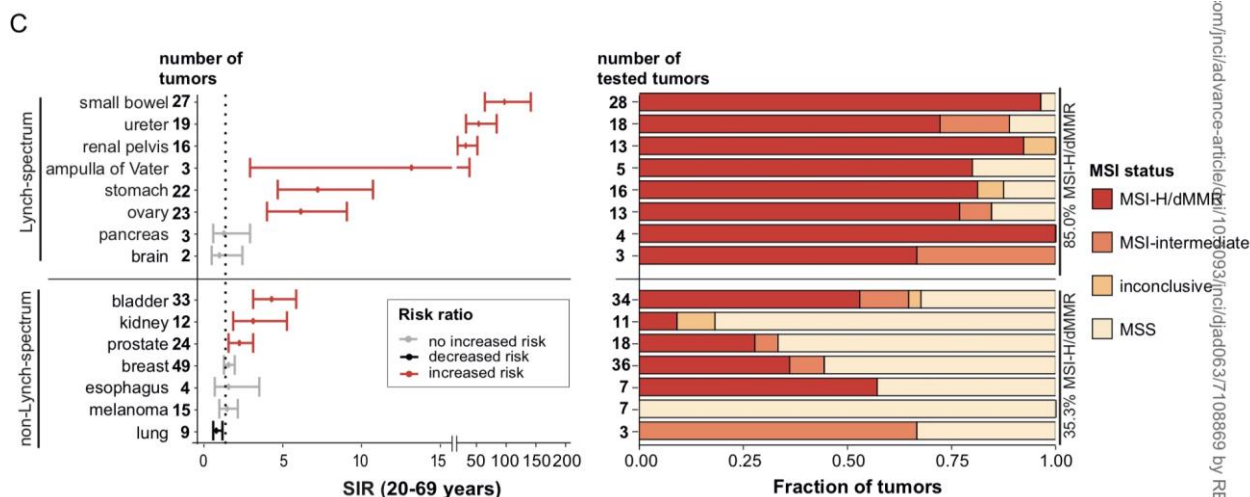
Résumé de la publication de Lisa Elze et al. *Microsatellite instability in non colorectal and non endometrial malignancies in patients with Lynch syndrome* J Natl Cancer Inst 2023 Jul 6

Publication de 1745 patients porteurs d'un syndrome de Lynch, données recueillies rétrospectivement. 190 patients ont développé des tumeurs autres que l'endomètre et colorectal soit 236 tumeurs analysées.

On retrouve une augmentation significative du risque (SIR) sur les tumeurs du spectre connu : intestin grêle, uretère, estomac, voies biliaires et ovaire.

La prévalence du phénotype dMMR pour les tumeurs hors spectre était de 37 % ce qui motive l'intérêt d'une immunohistochimie pour toute tumeur diagnostiquée hors spectre du syndrome de Lynch. Un surrisque est identifié pour les tumeurs de vessie, rein et prostate.

Bien que rare également chez les patients LYNCH, un sous type histologique de cancer du sein «de type médullaire» était dans 75 % des cas MSI/dMMR, plaidant en faveur de son appartenance au spectre.



om/fnci/advance-article/doi/10.1093/fnci/dia063/7108869 by REDAI

2. 4 – Thérapeutique

En phase avancée du cancer, l’immunothérapie se développe avec une autorisation d’accès dans différentes localisations (endomètre, estomac, colon, rectum). Contrairement aux Etats-Unis, il n’y a pas d’autorisation à prescrire l’immunothérapie anti PD1 en raison du seul statut MSI.

Présentation à l’ASCO GI 2024 de résultats favorables à l’association d’immunothérapies entre-elles (anti PD1+antiCTLA4) comparée à de la chimiothérapie dans le cancer colique métastatique. (T André JCO 2024)

En phase localisée : pas d’accès à l’immunothérapie hors inclusion dans un protocole de recherche.

De multiples essais ont été publiés sur ces dernières années dans différentes localisations avec des résultats positifs (NICHE1-3 ; NEONIPIGA, IMHOTEP).

Deux essais au stade localisé sont ouverts dans le service d’oncologie de l’hôpital Saint-Antoine qui ont pour objectif la préservation d’organe : dans les cancers de l’estomac localisé (essai DEWI), et les cancers du rectum localisé (essai AZUR).

2. 5- Prospective Lynch syndrome database

Actuellement nous disposons des données de suivis prospectifs de plus de 8500 patients Lynch sur plus de 25 pays. Ces données permettent de mieux connaître le syndrome de Lynch et de nous faire réfléchir sur le meilleur suivi à proposer. La dernière publication (M. Dominguez et al *Mortality by age, gene and gender in carriers of pathogenic mismatch repair gene variants receiving surveillance for early cancer diagnosis and treatment: a report from the prospective Lynch syndrome database* EClinicalMedicine Lancet 2023) revient sur les âges de survenue, l’incidence et la mortalité de chaque cancer selon le gène impliqué.

Ces informations sont très importantes pour le conseil génétique. **Les données - anonymes et non identifiantes - issues de la routine clinique du centre de suivi PREDIF de Saint Antoine seront partagées en accord avec le cadre réglementaire.**

2. 6- Prévention des cancers en population générale

Deux articles:

Le premier : N Klimenaa *Food processing and cancer risk in Europe: results from the prospective EPIC cohort study* Lancet Planet Health 2023.

Article qui présente les résultats d'une cohorte de 521 324 patients sur leurs risques de cancers en fonction de la préparation de leur alimentation. Résultats ajustés à la prise d'alcool et au poids.

Un effet protecteur net sur le risque de cancer colique d'une alimentation dite NOVA 1 : alimentation à base de produits bruts. Le réseau Nacre a fait un webinaire sur le sujet et c'est passionnant :

<https://www6.inrae.fr/nacre/>

Le second : E Cho *Smoking cessation and short- and longeyTerm Mortality* NEJM Evidence, fev 2024

On le dit et redit, il n'y a pas d'âge pour tenter d'arrêter de fumer, avec un bénéfice net sur la réduction du risque de cancer après 3 ans d'arrêt.

UROLOGIE

Intervenant : Dr GERMAIN

Rapporteur : Dr Dardenne

Les cancers des voies urinaires supérieures sont le troisième type de cancer en terme de fréquence chez les porteurs *MSH2*. Le risque est estimé à 16% à 70 ans vs 3-4% pour les porteurs *MLH1* ou *MSH6*. (Mev Dominguez)

Il n'y a pas de consensus international sur le suivi à proposer.

En Ile de France, on propose à partir de 40 ans pour les porteurs *MLH1*, *MSH2* et *MSH6* une cytologie urinaire à la recherche de cellules suspectes. Un ECBU peut également être proposé à la recherche d'un saignement dans les urines (= une hématurie).

On y ajoute une surveillance annuelle par échographie des voies urinaires pour les porteurs *MSH2* ou en cas d'antécédents familiaux aux 1ers degrés.

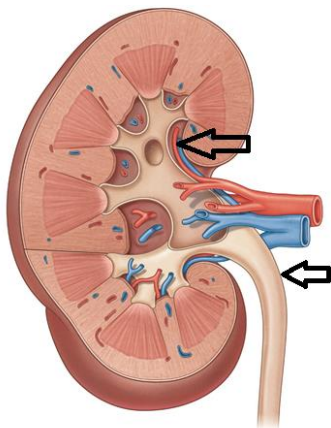
Un PSA est proposé à tous les hommes à partir de 50 ans.

Organe	AGE	MLH1	MSH2	MSH6	PMS2
Prostate					
	50	0,3	0,8	0	0
	60	3,2	6,3	0	4,6
	70	7	15,9	4,8	4,6
	75	13,8	23,8	8,9	4,6
Ureter and kidney					
	50	0,6	1	2,2	0
	60	1	6	1	1
	70	3	14	4	2
	75	4	18	5	3

REF : M Dominguez *Cancer risks by gene, age, and gender in 6350 carriers of pathogenic mismatch repair variants: findings from the Prospective Lynch Syndrome Database* Genetics in Medecine (2020)

Quels sont les symptômes qui doivent alerter ?

- ⇒ Pour le cancer de prostate, peu de symptômes. En cas d'un PSA élevé, une IRM de prostate est proposée.
- ⇒ Pour les tumeurs des voies excrétrices (Flèches noires calices, uretère)



Une hématurie macroscopique (saignement dans les urines visible à l'œil nu) , des signes de vessie irritée, des douleurs sur le côté.

Différents examens peuvent être proposés par l'urologue tel que l'uroscanner ou la cystoscopie.

Des vidéos explicatives sont diffusées.

Syndrome de Lynch : Impacts psychologiques et accompagnement Intervenante/Rapporteuse : Madame BAUMAS

L'impact du processus et des résultats :

Le processus peut engendrer une détresse accrue chez certaines personnes lors de la première consultation oncogénétique, lors de l'attente des résultats, à l'annonce ou en différé. Il existe un **chemin psychologique singulier**. D'autres acceptent le processus sans difficulté particulière. Les émotions et réactions peuvent être multiples et différentes selon les personnes (anxiété, déni, colère, pleurs, culpabilité, sidération, etc.).

Face aux différents résultats (génétique, médicaux), l'anxiété est parfois intense. Il est alors humain de vouloir **éviter la situation anxiogène** pour diminuer l'intensité de l'émotion. C'est une stratégie efficace à court terme. Cependant, elle ne l'est pas à moyen et long terme. Il existe un effet « boomerang » qui engendre une **majoration de l'anxiété** lors de la prochaine exposition à la situation anxiogène.

Alors comment gérer ses émotions et réactions ?

Le **suivi psychologique** peut être mis en place à tout moment lors du processus. Ces rencontres se baseront essentiellement sur l'écoute, l'empathie, l'échange actif et la bienveillance. L'accompagnement proposé consiste à comprendre votre problématique, votre souffrance tout en apportant un espace sécurisant, afin de trouver des stratégies pour vous aider à surmonter vos difficultés.

Les **groupes de parole** permettent un partage social de l'émotion et de l'expérience. Cela permet de créer une solidarité, de surmonter la stigmatisation et l'isolement social, de stimuler de nouvelles perspectives tout en s'exprimant sur ce que l'on vit auprès de personnes qui traversent la même chose.

L'annonce à votre enfant et votre famille

Pour transmettre l'information il existe différentes étapes :

- **Etape 1** : Avoir une **stabilité émotionnelle et informationnelle**. Il est important de prendre le temps d'accepter les résultats que vous venez de recevoir avant d'en parler à vos enfants/proches.
- **Etape 2** : Réfléchir à un « **plan** » pour transmettre l'information (Où ? Quand ? etc.)
- **Etape 3** : **Répondre** aux questions de vos enfants plutôt que de surcharger en informations. Vous aurez le temps d'en rediscuter ultérieurement.
- **Etape 4** : Prévoyez un **espace pour la réaction** de vos enfants. Il n'existe pas de bonne façon de réagir. Accueillez les émotions.
- **Etape 5** : Encouragez le **dialogue ouvert et continu** sur le risque génétique de sorte que vos enfants n'aient pas l'impression d'avoir besoin d'une « autorisation » pour en rediscuter.

Selon les âges, il existe quelques spécificités concernant la transmission de l'information. Voici quelques spécificités :

- **Petite enfance (école primaire)** : Souvent curieux à cet âge, ils parviennent à mieux comprendre les concepts en lien avec la santé. Vous pouvez donc décrire nos gènes comme des éléments de base et prendre des exemples concrets (couleur des yeux etc.). Il est normal et acceptable de répondre à leurs questions et de leur dire lorsque l'on ne sait pas.
- **Fin de l'enfance (collège)** : Ils développent une meilleure connaissance de la génétique, vous pouvez donc communiquer le risque à 50% d'avoir hérité du syndrome. A cet âge il est important d'expliquer qu'avoir la mutation ≠ développer un cancer. Les discussions sur le corps peuvent être embarrassantes à cet âge, il peut donc être nécessaire de les rassurer à ce sujet. Certaines conclusions peuvent parfois être hâtives et inexactes notamment avec les réseaux /internet.
- **Fin de l'enfance (lycée)** : Ils développent une capacité de compréhension sur le risque d'hériter et de transmettre. A cet âge, il est possible de développer plus d'inquiétudes sur l'avenir, ce qui peut être majoré par l'annonce en lien avec le dépistage génétique. Les liens sociaux et/ou intimes peuvent être une source de soutien émotionnel mais aussi d'inquiétudes. Ici, il est important de discuter autour de la gestion des risques et de la prise de décision.
- **Jeune adulte (18-25 ans)** : Il s'agit d'un âge où le besoin d'indépendance et d'autonomie est particulièrement présent. C'est une période de transitions dans le cycle de vie (déménagements, études supérieures etc.) pouvant générer des inquiétudes dont il faut tenir compte lors de la transmission de l'information. Les décisions en lien avec le dépistage peuvent être facilitées par l'exploration des différentes options (DPI, consultation avec un conseiller en

généétique etc.). A noter ici qu'une divulgation trop tardive peut engendrer des émotions et réactions négatives (colère, frustration etc.)

Concernant les **autres membres de la famille**, vous pouvez expliquer les différentes démarches et vous assurez qu'ils aient conscience des risques potentiels. Toutefois, vous n'avez aucune responsabilité dans leur prise de décision ni dans leurs réactions.

NB : si la personne ne souhaite pas informer elle-même les membres de sa famille, elle peut demander au médecin prescripteur de procéder à cette information.

Ce qu'il faut retenir :

- **Tenez compte de votre rythme et de vos émotions** lorsque vous venez de recevoir les résultats de votre dépistage génétique et avant de transmettre l'information à vos enfants/proches.
- N'hésitez pas à **demander de l'aide à un professionnel de santé** pour vous aider à traverser cette période mais aussi pour vous accompagner dans la transmission de l'information ou pour répondre à vos interrogations.
- **Adaptez** la manière dont vous transmettez l'information à vos enfants **selon leur âge**. Il existe une **obligation légale** de transmettre l'information aux apparentés au premier et second degré, toutefois la transmission est certes importante, mais pas urgente.

Approche actuelle du dépistage du cancer de l'endomètre et perspectives

Intervenante/rapporteuse : Dr EVREVIN

Résumé de la présentation :

Le cancer de l'endomètre représente le 2ème cancer gynécologique le plus fréquent dans les pays industrialisés. Le diagnostic précoce est essentiel pour améliorer la survie, qui, à 5 ans, est > 90 % pour les stades précoces et < 20 % dans les cancers de l'endomètre à un stade avancé.

Il existe des prédispositions génétiques au cancer de l'endomètre. 3% des cancers de l'endomètre sont en effet attribuables au syndrome de Lynch (variant pathogène constitutionnel d'un des gènes de mésappariement de l'ADN : *MLH1*, *MSH2*, *MSH6*, *PMS2*, ou du gène *EPCAM*). Les patientes porteuses d'un syndrome de Lynch ont un surrisque de développer un cancer de l'endomètre avec un risque cumulé à 65 ans estimé entre 13 et 40 % en fonction du gène concerné.

Chez les femmes avec un syndrome de Lynch, un dépistage annuel par échographie pelvienne et biopsie endométriale par Pipelle de Cornier à partir de 35 ans est préconisé, Cependant le dépistage actuellement en vigueur chez ces patientes asymptomatiques n'est pas consensuel à l'échelle internationale car basé sur un niveau de preuves insuffisantes. C'est l'augmentation de risque qui justifie un dépistage systématique dans cette population à risque avant la réalisation d'une chirurgie de réduction de risque (hystérectomie totale avec annexectomie bilatérale) qui peut être recevable à partir de 40 ans en fonction du gène concerné.

Ce dépistage pose deux problèmes ; l'absence d'évidence de bénéfice pour la patiente, et sa nature invasive. Notamment, la biopsie à la Pipelle de Cornier a une sensibilité faible, ne permettant pas de poser le diagnostic histologique dans 30 % des cas (9% d'échec de technique en cas de sténose du col et 22% de prélèvements non contributifs faute de matériel. Par ailleurs, l'examen est invasif et douloureux.

En raison de la continuité anatomique de la cavité utérine avec le col de l'utérus, l'analyse génomique des cellules tumorales provenant des frottis de routine et d'autres méthodes d'échantillonnage non invasive offrent une perspective prometteuse dans la détection du cancer de l'endomètre.

C'est dans ce contexte que l'étude NIECE (*Non Invasive Diagnosis of Endometrial CancEr*) a vu le jour au sein de Sorbonne Université, l'objectif est d'évaluer l'apport du frottis cervico-utérin (habituellement utilisé pour le dépistage du cancer du col de l'utérus) comme outil de détection précoce du cancer de l'endomètre. Dans un premier temps, nous souhaitons démontrer que de l'ADN tumoral est détectable dans les frottis cervico-utérin des femmes avec cancer de l'endomètre avéré. Notre objectif à moyen terme est de développer des méthodes de dépistage non invasif chez les patientes Lynch, plus précisément la détection de l'instabilité des microsatellites (MSI) dans les cellules recueillies lors de frottis du col utérin.

Association SYNDROME DE LYNCH FRANCE

Intervenante : Florence GUILLOT

Présentation de l'association par sa présidente Madame GUILLOT. Flyer de l'association joint à l'envoi. Besoin de relais en région parisienne de l'association pour porter les intérêts des patients et porteurs Lynch.



JOURNEE D'INFORMATION ET D'ECHANGES SUR LE SYNDROME DE LYNCH

SAMEDI 6 AVRIL 2024
FACULTE DE MEDECINE DE LA TIMONE A MARSEILLE
AMPHITHEATRE TOGA

Le réseau d'oncogénétique HerMION (PACA et Corse) a organisé une **journée d'information et d'échanges sur le syndrome de Lynch le samedi 6 avril 2024 à la faculté de médecine de la Timone Marseille.**

Plus de 100 personnes ont pu assister aux présentations très pédagogiques de spécialistes du syndrome de Lynch.

La séance a été introduite par le Dr Hélène ZATTARA et Dr Catherine NOGUES, Coordinatrices du réseau HerMION.

Le matin, modéré par le Dr Hélène DREYFUS, a été consacré au volet médical. La génétique du syndrome de Lynch a été présentée par le Dr Jessica MORETTA, puis le Pr Philippe GRANDVAL (membre du conseil scientifique de notre association) a détaillé la prise en charge digestive et le Pr Aubert AGOSTINI la prise en charge gynécologique. Nous avons notamment retenu qu'on parle désormais plutôt de « variants pathogènes » plutôt que de mutations. Nous avons également eu confirmation que les risques de cancer varient selon le gène et le variant pathogène. Il est donc normal de ne pas avoir les mêmes recommandations de surveillance d'une famille à l'autre. Le public a pu poser de nombreuses questions aux 3 orateurs qui ont répondu de façon simple et très accessible.

Après l'excellent buffet offert par les organisateurs, l'après-midi (modérée par le Dr Véronique MARI) a été consacrée au thème de la transmission de l'information dans les familles. Mmes Julie MESTRE (Conseillère en Génétique) et Luciana FLEURY (Psychologue) ont évoqué la

complexité de la transmission de l'information, parfois délicate mais pourtant essentielle et qui doit donc absolument être faite. Pour illustrer cette séquence, Mme Paméla Solère, amie de longue date de notre association, a été invitée à témoigner sur l'histoire de sa famille frappée par le syndrome de Lynch.

La journée s'est terminée autour d'une table ronde d'échanges en présence des orateurs du jour. Les Drs NOGUES et ZATTARA ont enfin conclu cette journée fort réussie.

Mme Aurélie Fabre (réseau HerMION et co-organisatrice de la journée), membre de notre conseil scientifique, a permis à notre association de participer à cette journée. Gilles Beuzelin, membre de notre conseil d'administration, a ainsi été invité à parler de son parcours médical face au Lynch. Il a ensuite aidé Florence Guillot à tenir le stand de notre association, qui a reçu de nombreuses visites. Plusieurs adhérents ont signalé avoir été informés de la tenue de cette journée par le biais de la « brève de Lynch » de février 2024.

Florence a pu remercier tous les orateurs en fin de journée. Nous renouvelons chaleureusement ces remerciements aux organisateurs et aux orateurs : chaque réunion d'information et d'échange sur le syndrome de Lynch, en présence d'un public « Lynch », sont l'occasion d'entendre des informations fiables, sérieuses et actualisées, de poser ses propres questions, d'échanger entre familles concernées, et peut-être de se sentir moins démunis face au syndrome de Lynch.

Activités de l'association en 2024

Florence Guillot, Frédéric Lasserre, Jacqueline Martin et Vincent Mugnier ont représenté l'association (la plupart du temps en présentiel) dans divers événements en France.

Janvier 2024



Le 8 janvier, notre association a été reçue dans les locaux de Ligue, comité du Rhône, à Villeurbanne, par le Dr Jean-Pierre Martin, président, et par Ysé Maigrot, directrice: Une occasion de faire connaître notre association, ses missions et d'évoquer la prévention autour du syndrome de Lynch.

L'association a participé aux 12^{ème} Assises de génétique humaine et médicale à Paris (organisateur FFGH Fédération Française de Génétique Humaine) qui se sont tenus du 9 au 12 janvier 2024. Un moment incontournable pour toute prédisposition génétique et pour tisser des liens avec des professionnels de santé.



De gauche à droite : Jacqueline, Florence et Frédéric

Février 2024



Visioconférence avec Madame Ségolène de Retz, directrice générale de la Fondation ARCAD, Aide en Recherche et Cancérologie Digestive. Le but de cette visioconférence était de mettre en place une convention de mécénat avec en contrepartie l'élaboration de guides destinés aux patients sur les cancers du colon/rectum. Les fonds récoltés seront affectés à la refonte de notre site internet



Visioconférence avec les Dr Thomas PUDLARZ et Olivier CARON de l'Institut Gustave ROUSSY, qui nous ont présenté le projet INTERCEPTION (prévention et dépistage du cancer chez les personnes à risque augmenté). Des journées d'information destinées aux personnes prédisposées à développer des cancers soit d'origine héréditaire, soit dus à des problèmes d'addiction (tabac, alcool) sont organisées à Gustave Roussy. Voir l'article correspondant dans cette Lettre.

Mars 2024, dans le cadre de mars bleu



Réunion régionale grand public sur le Syndrome de Lynch organisée au Novotel de Toulouse par le **Pr Rosine Guimbaud** onco-généticienne, chef du service d'oncologie digestive de l'Oncopole de Toulouse et du CHU de Toulouse Rangueil. **Vous pourrez lire dans cette Lettre 59 l'article qui reprend les informations et recommandations données par les médecins intervenant lors de cette matinée.**



Les participants étaient nombreux à Toulouse.

MARS BLEU
MOIS DE MOBILISATION
CONTRE LE CANCER COLORECTAL
CYCLE DE WEBINAIRES
 sous l'égide de l'Institut Universitaire
 de Cancérologie AP-HP. Sorbonne Université
DU 4 AU 8 MARS

Visioconférence organisée par le Dr Antoine Dardenne, oncologue médical à l'hôpital Saint Antoine de Paris, « **Quoi de neuf en 2024** » pour les porteurs du Syndrome de Lynch, destinée aux patients du réseau PREDIF. Le **Dr Antoine Dardenne** est membre de notre Conseil Scientifique, il accompagne activement toutes les actions d'information et porte des initiatives très intéressantes comme la réalisation de vidéos qui seront prochainement disponibles sur notre nouveau site.

MERCREDI 6 MARS - DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL CHEZ LES PATIENTS PRÉSENTANT UNE PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE

- Dr Antoine Dardenne, oncogénéticien à l'hôpital Saint-Antoine
- Mme Florence Guillot, association HNPCC-Lynch
- Modération par Dr Laura Sirmai, gastro-entérologue et hépatologue à l'hôpital Saint-Antoine



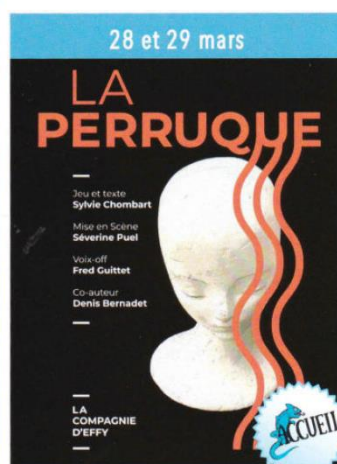
Vincent avec notre tout nouveau Kakémono

Comme chaque année, notre association a répondu présent au Forum des associations dans le cadre de Mars Bleu qui s'est tenu le 19 mars 2024. C'est **Vincent** qui a tenu le stand de l'association dans le Hall 2 du Centre Léon Bérard. Il a ensuite assisté en fin de journée, en salle Oncora, à la Conférence "les innovations dans les traitements du cancer colorectal". Les professionnels du Centre Léon Bérard ont abordé plusieurs thématiques :

- Les innovations en endoscopie, par le Pr Thierry Ponchon
- Les innovations en radiologie interventionnelle, par le Dr Franck Grillet
- Les innovations en chirurgie, par le Dr Lucas De Crignis
- Les innovations en oncologie médicale, par le Dr Anne Cattetey-Javouhey.

Spectacle « **La Perruque** » présentée à l'IREP Scènes Théâtres de Villeurbanne (69). Une auto-fiction émouvante, drôle et grave à la fois, qui raconte l'histoire d'Effy, une femme face au cancer colorectal. Ce seul en scène à la fois drôle et émouvant, écrit par Denis Bernadet et Sylvie Chombard et joué sur scène par Sylvie Chombard raconte le parcours d'Effy face au cancer colorectal. C'est une autofiction basée sur l'expérience de Sylvie Chombard face à cette maladie, contractée 14 ans plus tôt. Elle évoque au travers de son personnage Effy son épopée médicale : annonce de la maladie, traitements médicaux, opération, médecines complémentaires. Elle parle de ses peurs, de ses coups de gueule, de l'évolution de ses rapports aux autres, aux soignants, à ses proches, à son amoureux, en mêlant gravité et fantaisie.

Notre association a apporté son soutien à la représentation du 28 mars 2024



LA PERRUQUE
LA COMPAGNIE D'EFFY

Une épopée épique sur le cancer colorectal
La Perruque est l'histoire d' Effy, une femme, patiente impatiente, face au cancer colorectal. Un seule-en-scène drôle et émouvant, une autofiction intense, entre gravité et fantaisie.

Elle évoque son épopée médicale : diagnostic, opération, traitements et médecines complémentaires. Elle dit ses peurs et ses coups de gueule. Les évolutions de ses rapports aux autres, aux soignants, à ses proches, à son amoureux...

Avec : Sylvie Chombard.

Mise en scène : Séverine Puel.

Voix off : Fred Guittet.

Auteurs : Denis Bernadet et Sylvie Chombard.

Création lumière : François Robert.

Durée : 1h15 - Tout public à partir de 14 ans.

Jeudi à 14h30 et 20h30,
Vendredi à 20h30

Avec le soutien de l'Association Syndrome de Lynch,
à l'occasion de Mars Bleu - mois de la prévention du
cancer colorectal



De gauche à droite Sylvie Chombard, Florence .

A l'issue du spectacle, Florence a participé à un bord de scène. C'était un moment d'échange avec le public en apportant son témoignage face au cancer du rectum ayant une origine héréditaire et d'évoquer son engagement associatif.

Des triptyques de l'association ont été distribués au public.

Courant de l'été 2024, nous avons malheureusement appris la disparition de Sylvie Chombard à l'âge de 66 ans, épuisée par son cancer colorectal.

Être sur scène était un puissant moteur dans la joie de vivre de Sylvie Chombard.

Nous sommes heureux de lui avoir permis de remonter sur scène.

Nos sincères pensées à sa famille et à ses proches.

Avril 2024 :

Journée d'information et d'échanges sur le syndrome de Lynch organisé par le réseau HERMION à la faculté de médecine de La Timone à Marseille. Un résumé de cette journée se trouve dans cette Lettre 59.



De nombreuses personnes pour un moment convivial à la pause déjeuner

Mai 2024



Le 16 mai 2024 - Présentation de l'association aux étudiants du DIU ONCO-GENETIQUE, formation proposée par l'Université Paris Cité, dans le cadre de la thématique « rôle des associations de patients ».

Juin 2024

Dans le cadre du Programme scientifique Pari(s) Santé Femmes 2024 à la Défense, nous avons participé le 13/06/2024 à une conférence de presse sur le cancer de l'endomètre. Nous avons reçu cette invitation reçue grâce au Pr Anne-Sophie Bats présidente du Conseil Scientifique de l'association, chirurgienne oncologue spécialiste des cancers gynécologiques à l'hôpital Georges Pompidou de Paris.

Une campagne du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, de la Société de Chirurgie Gynécologique et Pelvienne, de la Société Française d'Onco-Gynécologie, de la Société Française de Chirurgie Oncologique, du Fonds pour la Santé des Femmes

Avec la participation des Associations de Patientes :



Déborah, une jeune femme dont des membres de sa famille sont concernés par le Syndrome de Lynch a participé au Corsica Raid en juin 2024 avec la volonté de faire connaître notre syndrome. Le raid s'est déroulé sur 4 jours en Corse du Sud, fin juin 2024.

Elle a pu récolter 400 € qu'elle a reversé à notre association. Nous la remercions très sincèrement.

Vous retrouverez son témoignage dans la future Lettre 60.



Déborah est à droite avec l'épinglette de l'association.

Septembre 2024

Première étape du « Tour de France » organisée par la Fondation ARCAD au [CHRU de Nancy](#) et portée par le **Dr Marie Muller** oncologue du CHRU de Nancy: Une journée d'information et d'échanges à la rencontre des patients et professionnels de santé, autour des cancers digestifs. Nous remercions les professionnels de santé rencontrés pour leur disponibilité et les échanges.

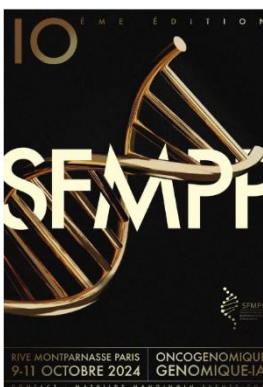
De gauche à droite : Ségolène de Retz, Laure Chotel (Patient Réseau), Philippe François-Steinger (Espoir Pancréas), Dr Marie Muller, Florence, Camille Garland (Espoir Pancréas), Pierre-Antoine Corret (ALBI)



Octobre 2024 :

A Paris Rive Montparnasse, c'est tenu le Congrès annuel de la SFMPP, Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée, organisé par le **Pr Pascal Pujol**, Responsable de l'équipe médicale Oncogénétique Clinique du CHU de Montpellier.

C'est un rendez-vous incontournable pour être informé des avancées médicales. Le stand est offert aux associations de Patients par le congrès et nous remercions le Pr Pujol.



Jacqueline sur notre stand

1^{er} Salon rose, dédié au parcours oncologique et soins de support, organisé par **Madame Guillemette Bernou**, vice-présidente de l'ASSPREDE, Association de Santé de Prévention et de Dépistage, à Chatillon sur Chalaronne (01).

Nous remercions Guillemette Bernou pour son dynamisme et son invitation. Nous avons pu faire connaître notre association et échanger avec les associations locales. Nous avons rencontré le Dr Jean Bruhière, (gastro-entérologue), président de la Ligue comitée de l'Ain, qui avait relayé le contenu de notre nouveau triptyque sur le site internet de la Ligue de l'Ain, fin février 2024.



De gauche à droite : Vincent, Florence et Olivier, bénévole et adhérent Lyonnais

AGENDA 2025

Association Syndrome de Lynch France
 3 rue des Bergeonnes 69890 LA TOUR DE SALVAGNY
 contact@syndrome-de-lynch.fr
 www.hnpcc-lynch.com
 Association Loi 1901 J O du 23 Octobre 1999

Conseil d'Administration Décembre 2024

Florence Guillot (Dépt 69)	Présidente
Frédéric Lasserre (Dépt 31)	Vice-président
Vincent Mugnier (Dépt 69)	Trésorier
Jacqueline Martin (Dépt 65)	Secrétaire
Fabienne Dutauzia (Dépt 33)	Secrétaire adj.
Jean-Yves Blandel (dépt 49)	Aministrateur
Florence Bonpaix (Dépt 34)	Administratrice
Laurence Casasola (Dépt 74)	Administratrice
Françoise Cornilleau (Dépt 37)	Administratrice
Evelyne Pattein (Dépt 69)	Administratrice
Elisabeth Patty (Dépt 74)	Administratrice
Jean-Philippe Saltiel (Dépt 75)	Administrateur

Lyon: le 08/01/2025, présentation du parcours patients dans le cadre du Master 1 CGMP (Conseiller en Génétique et Médecine Prédictive)

Lyon : 19/03/2025, Forum des associations au Centre Léon Bérard

Paris : le 27/03/2025, réalisation d'une communication lors d'une journée « Corps opérés, corps (in)opérables à l'ère de l'oncogénétique »

Villeurbanne : 10/04/2025, soirée grand-public avec tables ronde autour du Cancer et de la génétique, organisée conjointement avec la Ligue comité du Rhône, Généticancer et notre association avec la participation des professionnels de santé de Lyon.

Paris : 16/05/2025, présentation de l'association son rôle et ses activités

Nous remercions tous les membres passés et présents de notre Conseil Scientifique qui nous soutiennent et qui diffusent les résultats de leurs recherches afin que nous soyons de mieux en mieux informés sur le syndrome de Lynch. Tous le font bénévolement.

Nous remercions chacun d'entre vous pour votre adhésion, vos dons et votre générosité. Notre Association ne pourrait plus continuer ses actions d'information sur le syndrome de Lynch sans votre soutien.

Nous remercions en particulier **l'Imprimerie Saint François**, située à Blois (41), pour nous avoir offert une partie du tirage de l'édition 2014 des brochures « Vivre avec un syndrome de Lynch ». Cette brochure est remise aux nouveaux adhérents et aux services d'oncogénétique qui nous en font la demande.

Conseil Scientifique 2024-2025

Présidente : Pr Anne-Sophie Bats

Hôpital européen G.Pompidou, Paris

Dr François Audenet	Hôp Européen G. Pompidou, Paris	<i>Chirurgie Urologique</i>
Pr Anne-Sophie Bats	Hôp Européen G. Pompidou, Paris	<i>Chirurgie Gynécologique et Cancérologique</i>
Dr Bruno Buecher	Institut Curie, Paris	<i>Oncogénétique</i>
Dr Antoine Dardenne	Hôpital Saint-Antoine, Paris	<i>Oncologie - Chirurgie générale et digestive</i>
Mme Hélène Delhomelle	Institut Curie, St Cloud	<i>Conseil en génétique</i>
Dr Françoise Desseigne	Centre L. Bérard, Lyon	<i>Oncogénétique</i>
Mme Aurélie Fabre	Hôpital de la Timone, Marseille	<i>Génétique Moléculaire - Réseau HerMION PACA-Corse</i>
Dr Emmanuelle Fourme	Institut Curie, Paris	<i>Médecine de santé publique</i>
Pr Philippe Grandval	Hôpital de la Timone, Marseille	<i>Gastroentérologie</i>
Pr Richard Hamelin	INSERM, Paris	<i>Recherche</i>
Dr Sophie Lejeune	CHRU, Lille	<i>Génétique Clinique</i>
Pr Magali Svrcek	Hôpital Saint-Antoine, Paris	<i>Anatomie et cytologie pathologiques</i>



----- **Lettre 59_Janvier 2025**

Bulletin d'adhésion

*Si vous croyez à l'utilité de notre action, soutenez-la par vos dons
 Sur présentation du reçu fiscal que vous recevrez, 66% de vos dons seront déductibles de votre impôt sur le revenu
 dans la limite de 20% de votre revenu net imposable*

- J'adhère et deviens membre de l'Association **ou** En tant que membre, je renouvelle ma **cotisation annuelle** de : **30,00 €**
- En tant que membre adhérent, je peux faire un **don supplémentaire** de : €
- Je fais un **don de soutien sans adhérer** de :€

Vous pouvez régler par chèque bancaire à **l'ordre de Association HNPCC Lynch** et adressé à Mme Florence GUILLOT, voir adresse ci-dessous,

Pour l'envoi du reçu de fiscal, j'indique : Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Tél : Mél : date & Signature

En adhérant, je reçois **La Brochure** « Vivre avec un Syndrome HNPCC » **La Lettre d'Informations** 1 à 2 fois par an

J'indique mon adresse mél pour recevoir **La Lettre d'information**

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion à **Mme Florence GUILLOT, 3 rue des Bergeonnes, 69890 La Tour de Salvagny**
 Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant qui s'exerce auprès du siège social sur simple demande (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978) –