

Réunion annuelle du conseil scientifique le 31 janvier 2025

Le conseil scientifique est constitué de médecins représentant toutes les spécialités médicales concernées par le syndrome de Lynch, de conseiller.e.s en génétique et de chercheurs qui aident bénévolement notre association.

Il répond tout au long de l'année aux questions médicales posées par la communauté « Lynch » sur notre site internet (contact@syndrome-de-lynch.fr).

Il nous informe également, notamment pendant sa réunion annuelle, de l'évolution des connaissances sur le syndrome, sa surveillance médicale et les traitements du cancer. Il répond à nos interrogations, à nos sollicitations, et peut nous conseiller et nous suggérer des orientations.

Le conseil scientifique a créé et actualisé la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch » à destination des familles concernées par le syndrome de Lynch, que nous distribuons aux services d'oncogénétique qui nous en demandent pour leurs patients.

Le conseil scientifique de notre association a tenu sa réunion annuelle le 31 janvier 2025 à Paris, de midi à 15h, chez notre administrateur Jean-Philippe Saltiel que nous remercions vivement. Six membres du conseil scientifique ont pu se déplacer (le Dr François Audenet, le Pr Anne-Sophie Bats, le Dr Antoine Dardenne, Mme Hélène delhomelle, Mme Aurélie Fabre et le Pr Magalie Svrsek. Le Dr Françoise Desseigne a pu participer sous forme visioconférence. Hélas, la connexion n'a pas pu être établie avec le Dr Bruno Buecher qui a fait plusieurs tentatives en vain.

La réunion s'est tenue en présence de Florence Guillot, Frédéric Lasserre, Jacqueline Martin et Jean-Philippe Saltiel, représentants du conseil d'administration de l'association.

Elle s'est déroulée comme d'habitude au cours d'un déjeuner offert par l'association. Les échanges ont été riches et se sont déroulés dans une ambiance conviviale.

Nous avons présenté au conseil scientifique les activités de l'association en 2024, année particulièrement dense puisqu'en plus de nos activités habituelles, nous avons réécrit notre triptyque (le document A4 qui résume au recto l'essentiel à savoir sur le syndrome de lynch et sur notre association au verso, que nous diffusons à la demande) et le kakemono de l'association (le poster grand format que nous déployons dans les colloques et réunions où nous sommes invités), et surtout nous nous sommes attaqués à la création de notre nouveau site internet, activité très chronophage, en particulier pour Florence et Jacqueline.

Nous avons profité de l'évocation de notre nouveau site internet pour remercier chaleureusement tous les médecins qui ont accepté de participer à la création de petits films expliquant le syndrome de Lynch, et surtout le Dr Dardenne, initiateur et coordinateur du projet, qui a également assuré les interviews. Les films, très didactiques et aux contenus de grande qualité, constituent un bonus incontestable pour notre site internet. Le Dr Dardenne a confirmé que d'autres vidéos viendront bientôt compléter celles déjà réalisées.

Le Pr Bats en a profité pour proposer le tournage d'un petit film consacré à l'hystérectomie-annexectomie préventive. La suggestion d'y faire intervenir un.e psychologue pour évoquer l'accompagnement psychologique des patientes a été retenue.

Le conseil scientifique a ensuite répondu à nos questions. Nous avons en particulier appris que le groupe génétique et cancer (GGC), animé par Catherine Noguès, a décidé de constituer un groupe de travail dont la mission sera d'actualiser les recommandations de surveillance médicale du syndrome de Lynch. Cela fait plusieurs années que nous souhaitons qu'un tel travail soit fait, c'est une excellente nouvelle.

Nous avons souhaité un point sur l'immunothérapie. On a de plus en plus de connaissances sur le traitement par immunothérapie des tumeurs caractéristiques du syndrome de Lynch (perte d'expression d'un ou deux protéines MMR et présence d'une instabilité microsatellitaire). Néanmoins, ce type de traitement est encore récent et les protocoles évoluent chaque année en fonction des nouvelles données.

Les essais thérapeutiques en cours évaluent la pertinence de l'immunothérapie délivrée seule ou couplée à la chimiothérapie, ou en combo de deux molécules d'immunothérapie, pour les tumeurs caractéristiques du syndrome de Lynch et pour tous les organes concernés.

Des études récentes tendent à montrer qu'un traitement d'immunothérapie pris en prévention du cancer n'est pas convaincant, en effet des cancers surviennent malgré tout, sur des sites plus inattendus (cancers cutanés). Et l'immunothérapie induit des effets secondaires qui ne doivent pas être sous-estimés.

On manque encore de recul sur les effets secondaires de l'immunothérapie et leur prise en charge. De façon générale, ils sont réversibles et bien moins impactants que ceux de la chimiothérapie, mais peuvent être importants pour certains patients sans qu'on sache encore pourquoi.

Malgré tout l'immunothérapie demeure une immense avancée pour la lutte contre nos cancers. Par exemple, l'immunothérapie permet dans certains cas d'éviter l'ablation de l'estomac ou du rectum, opérations particulièrement invalidantes.

Un point est fait sur l'hystérectomie-annexectomie préventive. Les pratiques évoluent et s'affinent en fonction du gène muté. Ainsi, si jusqu'à présent elle était proposée à partir de 40 ans sans tenir compte de la mutation retrouvée, le risque de cancers de l'endomètre et de l'ovaire est beaucoup plus rare et tardif en cas de mutation PMS2, de même que celui de cancer de l'ovaire en cas de mutation MSH6. Dans ses nouvelles recommandations, le réseau PRED-IdF juge la chirurgie prophylactique recevable à partir de 50 ans en cas de mutation PMS2 et met en option de réaliser une chirurgie en 2 temps avec l'annexectomie entre 45 ans et 50 ans en cas de mutation MSH6 ou PMS2.

Concernant la ménopause induite prématurément par la chirurgie, une substitution par traitement hormonal est recommandée jusqu'à l'âge physiologique qui se situe à 50 ans pour prévenir l'ostéoporose et le risque cardio-vasculaire. Au-delà de cet âge, il n'y a pas lieu de le poursuivre systématiquement.

De façon générale, l'accompagnement de la ménopause causée par l'hystérectomie-annexectomie doit être bien réfléchi. La supplémentation hormonale n'est pas la seule option et il n'est pas forcément recommandé de la maintenir après 50 ans.

Notre association a reçu en 2024 plusieurs demandes de soutien psychologique émanant de patients « Lynch ». Interrogé sur ce sujet, le conseil scientifique a confirmé qu'un soutien psychologique est systématiquement proposé par les services d'oncogénétique lors de la première consultation, et qu'il reste possible de consulter plus tard. Une consultation psychologique est également proposée par les services d'oncologie. Certains services proposent également des groupes de parole.

Les réseaux régionaux d'oncogénétique fonctionnent à plein régime : le nombre de consultations, notamment pour le diagnostic du syndrome de Lynch, est en forte augmentation, alors que le personnel est en effectif constant. De ce fait, il devient difficile pour la plupart des réseaux d'inclure de nouveaux patients et d'assurer directement le suivi des patients, qui sont invités à programmer eux-mêmes leur suivi médical.

Dans ce contexte, le Dr Dardenne nous a présenté une web application en activité, destinée au suivi dans le temps de patients ayant déclaré un cancer dans l'enfance. Un projet en cours vise à adapter cette application au suivi de patients porteurs d'une prédisposition héréditaire au cancer (notamment le syndrome de Lynch). elle sera prochainement proposée en test à des patients et nous serons heureux de relayer cette proposition à nos contacts.

Pour terminer, le conseil scientifique a proposé d'organiser une réunion publique d'information sur le syndrome de Lynch à Paris en 2025. Nous vous tiendrons informés de l'avancement de ce projet.