

Activités de l'association syndrome de Lynch France en 2024

Faits marquants

La charge de travail de l'association est en nette augmentation en 2024

L'instance décisionnelle a évolué : c'est maintenant le Bureau qui oriente et décide. Il a tenu 3 réunions en visioconférence le 25/03, le 30/09 et le 10/01/25, et échange quasi-quotidiennement par mails
Bureau = 5 personnes = présidente + vice-président + secrétaire + secrétaire adjointe + trésorier

Nous avons également tenu 2 réunions du conseil d'administration, le 21/11 et le 20/12

Nous avons commencé à fonctionner avec des groupes de travail

Pour la 1^{ère} fois, nous avons signé un partenariat, avec la fondation ARCAD en 2024

Nous avons été sollicités pour que notre association paraisse dans des projets de recherche (voir prises de contact)

Activités

Participation à des réunions grand public sur le syndrome de Lynch

Toulouse en mars - réseau GENEPEY

Marseille en avril – réseau HERMION

Paris en mars— Webinaire hop St Antoine

Participation à des réunions, colloques, congrès

Assises de génétique humaine – janvier, Paris

Forum des associations dans le cadre de Mars Bleu – mars, Lyon

Conférence de presse sur le cancer de l'endomètre – juin, Paris

1^{ère} étape du « Tour de France » de la Fondation ARCAD – septembre, Nancy

Congrès annuel de la SFMPP – octobre, Paris

1^{er} salon rose, dédié au parcours oncologique et soins de support – octobre, Chatillon sur Chalaronne (01)

Participation à des formations d'étudiants

DIU d'oncogénétique – mai, paris

Master 1 Conseiller en Génétique et Médecine Prédictive – janvier 2025 – Lyon

Cellule d'écoute

Nouveau mail : contact@syndrome-de-lynch.fr

33 Demandes de conseil ou d'échange (un peu moins qu'en 2023)

Partenariat avec la fondation ARCAD

Contact établi lors du congrès inter-SIRIC dédié aux tumeurs MSI

Partenariat établi après réunion (visio) en février

Termes du partenariat : Jacqueline a intégré un groupe de travail ARCAD afin d'élaborer des guides destinés aux patients. En contrepartie, ARCAD a versé 3000€ à l'association pour aider au lancement de son site internet.

Nous participons au maximum aux manifestations (tour de France) et réunions publiques organisées par ARCAD et annonçons les activités ARCAD dans nos lettres et brèves de Lynch.

Lettres d'information de l'association

Nous avons ressuscité les newsletters renommées **brèves de Lynch**. Elles s'avèrent très utiles (communication d'infos dans un délai bref). 4 brèves de Lynch ont été diffusées en 2024.

La lettre complète a été renommée **lettre de Lynch**. La lettre prévue en 2024 n'a été diffusée qu'en janvier 2025 par manque de temps. C'est une lettre très épaisse, reflet de notre activité croissante. Nous avons déjà de quoi alimenter une lettre, à diffuser au printemps.

Prises de contact

Pr Alex Duval - SIRIC CURAMUS pour le projet européen PRECICOLOMIN = prédire la réponse des patients « Lynch » avec cancer colorectal aux traitements d'immunothérapie

Dr Chrystelle Colas (PRED-IdF) pour le projet prédi Lynch = détection très précoce des cancers du syndrome de Lynch à partir d'une prise de sang

Dr Stéphanie Baert-Desurmont (CHU de Rouen) pour le projet MARILYN = risques de cancer par gène muté

Drs Thomas Pudlarz et Olivier Caron (Inst Gustave Roussy) pour le projet INTERCEPTION – journées d'information (dont : journées spécifique synd de Lynch)

Arnaud Cutivet pour le projet MSInsight = développement d'outils de diagnostic de MSI

Pr Thierry Lecomte pour le projet LYNCHCARE = développer une web-application pour aider les patients à programmer leur suivi médical – le Pr Lecomte sollicite notre avis et votre avis

Chantiers de l'association

Modification des statuts par un groupe de travail

Création du nouveau triptyque par un groupe de travail

Création du nouveau kakemono par un groupe de travail

Création du nouveau site internet : le plus gros chantier de l'année ! mené par un groupe de travail, avec une grosse charge de travail pour Jacqueline (création de la majorité du contenu) et pour Florence (création technique du site)

Divers

Soutien au spectacle « la perruque » - mars, Villeurbanne

Une jeune femme a représenté notre association au corsica raid – juin, corse