



APTEPF

Association pour la Prévention, le Traitement et l'Étude des
Polyposes Familiales

Bulletin aux Adhérents — Mars 2016 — No. 66

Prochaine Réunion d'Information
&
Assemblée Générale de l'APTEPF

Samedi 23 avril 2016
Hôpital Broussais, 96, rue Didot—Paris 14e
(Plateforme des Maladies Rares)

Chers Amis,

Tout comme Martin Luther King, j'ai fait un doux rêve !....

Le rêve que cette année, vous serez nombreux au rendez-vous,

Le rêve que vous vous mobiliserez avec nous pour faire connaître notre maladie au plus grand nombre,

Le rêve que vous franchirez la porte pour venir nous aider à faire vivre notre association et à continuer d'écrire son histoire ensemble,

Le rêve que vous continuerez à nous soutenir en adhérant à notre association, ...

Ce rêve peut-il devenir réalité ? J'en suis convaincue, mais pour cela nous devons nous entraider. Rien n'est possible de manière isolée. Sans vous, l'association n'existerait pas. Sans l'association, c'est la rupture assurée avec une information médicale fiable et de qualité ; c'est la privation d'échanges privilégiés entre patients et médecins et de moments de convivialité autour d'un repas ou d'une pause-café.

Alors, n'attendez pas! Prenez connaissance du programme détaillé ci-joint et inscrivez-vous vite !

Je serai ravie de vous accueillir avec toute mon équipe mobilisée pour l'événement.

*Chaleureusement,
Françoise Sarret*





APTEPF

***Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude
des Polyposes Familiales***

e. mail : aptepf@aol.com

Site Internet : <http://polyposes-familiales.fr>

Lons le Saunier le 10 mars 2016

Chers Amis,

*Comme les années précédentes notre Conseil d'administration a décidé d'organiser une matinée d'information sur **les Polyposes familiales** ainsi que, conformément à l'article 10 des statuts de notre Association, notre **Assemblée générale annuelle** qui se tiendront le :*

**Samedi 23 avril 2016
de 9 heures à 16 heures**

**Hôpital Broussais
Alliance Maladies rares – 96 bis rue Didot – 75014 Paris**

L'ordre du jour de la matinée d'information et de l'assemblée générale est ainsi prévu :

9 h **Accueil des participants**
9 h 30 **Ouverture de la réunion**

9 h 45 **Questions médicales par les membres de notre Conseil scientifique :**

- - **Professeur Jean-Christophe Saurin, Hôpital Edouard Herriot - Lyon**
Traitement et surveillance des polyposes familiales (Polypose Adénomateuse Familiale, MYH, Polypose Juvénile et Syndrome de Peutz-Jeghers)
 - Progrès endoscopiques dans le traitement des polyposes familiales
 - Préparation à la coloscopie
 - Dernières informations sur le Réseau et statistiques

Questions – réponses

Pause

Docteur Guillaume Meurette – Chirurgien - CHU Nantes

- Les nouvelles techniques opératoires (célioscopie etc. ...)
- les robots, les nouvelles imageries, du futur avec le numérique, la simulation, la réalité virtuelle, les bigdata et les conséquences sur l'assurance maladie.
- Traitement des lésions duodénales des polyposes

Professeuse Christine Maugard – Onco-généticienne au CHU de Strasbourg

- Diagnostic et prise en charge des familles en consultation de génétique
- Evolution des connaissances génétiques dans la caractérisation des polyposes familiales
- Diagnostique prénatal et Diagnostique préimplantatoire

Docteur Patrick Ben Soussan – Psychiatre à l'Institut Paoli Calmette de Marseille

Aspects psychologiques par rapport aux polyposes familiales

Questions – réponses

13 h 15 à 14 h 00 Repas sur réservation
(Coupon réponse)

-----o0o-----

Réservé aux Adhérents

14 h 15 à 16 h 00 Assemblée générale ordinaire :

Rapport moral 2015

Ratification par l'Assemblée générale du changement de logo et de nom de l'association après validation du Conseil d'administration suite à la consultation des présents lors de l'Assemblée générale 2015

Rapport financier 2015

Actions et budget 2016

Renouvellement du Conseil d'administration

Nous nous permettons de vous rappeler quelques principes de fonctionnement, prévus dans les statuts concernant l'Assemblée générale de l'après-midi. Toutes les questions diverses que vous souhaitez voir inscrites à l'ordre du jour, doivent être adressées à la Présidente de l'Association au moins 15 jours avant la date de l'Assemblée générale soit le **8 avril 2016**, à l'aide du bulletin ci-joint.

Notre Conseil d'administration doit s'étoffer. Vous pouvez poser votre candidature avant le **8 avril 2016**. Lors de l'Assemblée générale, seuls peuvent prendre part aux votes, les adhérents à jour de leur cotisation annuelle.

Comme vous le savez, organiser une telle journée n'est pas facile. Nous devons prévoir à l'avance le nombre de participants afin que l'intendance puisse suivre. **Il est donc essentiel de vous inscrire au plus vite à l'aide du bulletin ci-joint.**

Votre présence est indispensable et sera le gage de notre réussite.
Venez nombreux, c'est l'occasion d'une information complète sur notre maladie.

Cordialement

La Présidente
Françoise Sarret

APTEPF

Assemblée générale du samedi 23 avril 2016

Nom :

Prénom :

Adresse :

Participera à cette journée. Nombre de personnes

Assistera au buffet. Nombre de personnesx 10€ =

Le règlement est à libellé à l'ordre d'APTEPF et à retourner au siège social

Ne participera pas à cette journée et donne pouvoir

à M/Mme..... pour voter à sa place le samedi 23 avril 2016 lors de l'Assemblée générale ordinaire.

---o-o-o-0-o-o-o---

Se présente ou se représente au Conseil d'administration

Ne se présente pas au Conseil d'administration

---o-o-o-0-o-o-o---

*Souhaite porter à l'ordre du jour la question concernant l'Association, suivante * :*

.....
.....

Date

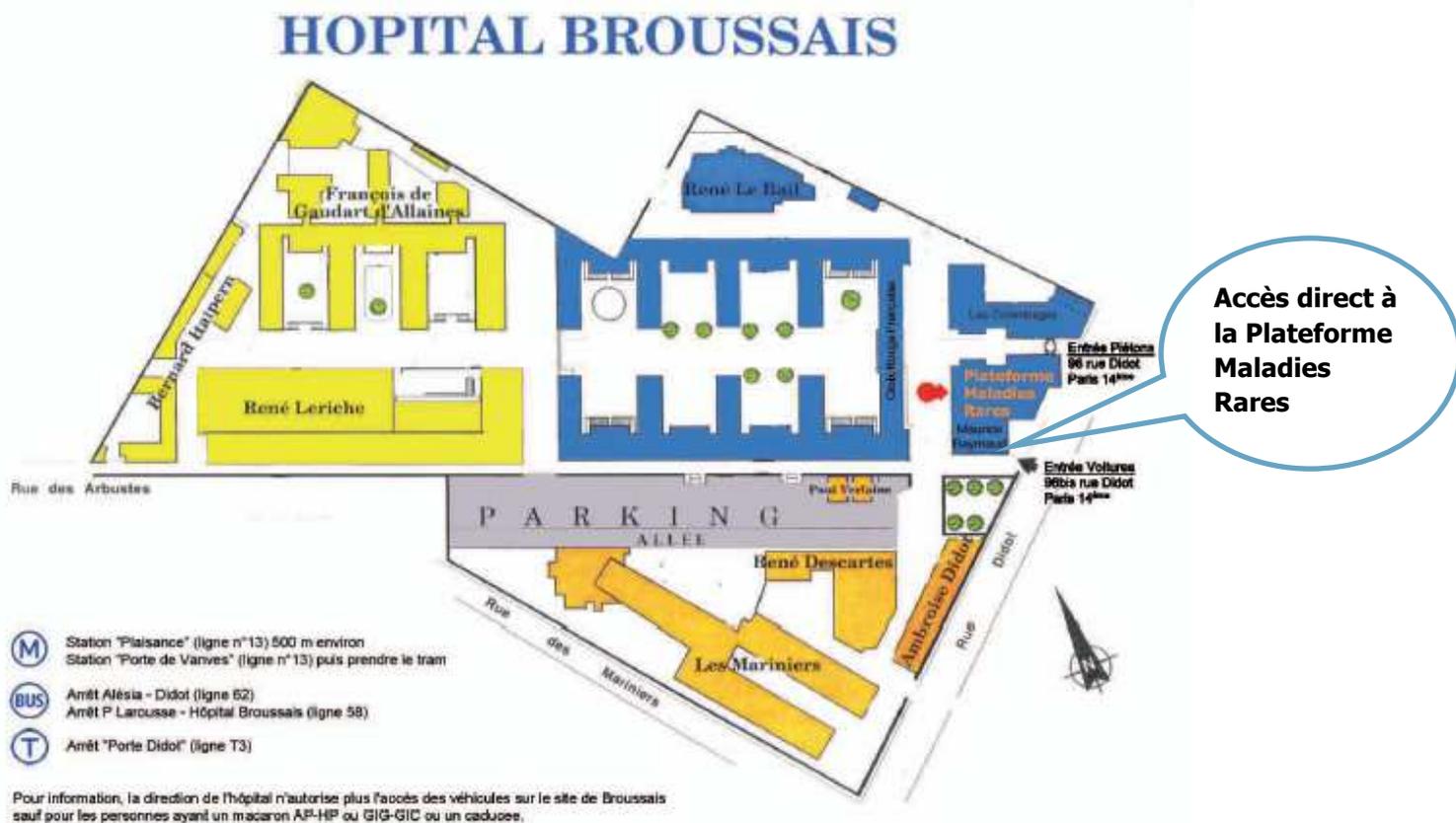
Signature

il ne s'agit pas de questions médicales mais de questions pour l'ordre du jour de l'Assemblée générale de l'association – à déposer avant le 8 avril 2016

Bulletin à transmettre par retour à :

APTEPF – 36 chemin de Grandchamp – 39570 Courbouzon – e.mail : aptepf@aol.com

Comment vous rendre à l'Hôpital Broussais— Plateforme Maladies Rares—96, rue Didot 75014 PARIS



Depuis Paris Gare de Lyon

Prendre le métro 14 direction « St Lazare »
A St Lazare (terminus) prendre le métro 13 direction « Châtillon ».
Descendre à la station « Plaisance ».
Dans le hall de la station, prendre la sortie « rue des Suisses ».
A la sortie de la bouche de métro continuer tout droit sur environ 50 mètres et prendre la 1ère à droite « rue des Suisses ».
Emprunter la rue des Suisses dans sa totalité jusqu'à la rue « Pierre Larousse ».
Prendre la rue Pierre Larousse à votre gauche et la continuer jusqu'à la « rue Didot » qui est la rue de l'hôpital Broussais. Prendre à droite, l'entrée de l'hôpital se trouve à environ 50 mètres, au 96 rue Didot.

Depuis Paris Gare St Lazare

A St Lazare prendre le métro 13 direction « Châtillon ».
Descendre à la station « Plaisance ».
Dans le hall de la station, prendre la sortie « rue des Suisses ».
A la sortie de la bouche de métro continuer tout droit sur environ 50 mètres et prendre la 1ère à droite « rue des Suisses ».
Emprunter la rue des Suisses dans sa totalité jusqu'à la rue « Pierre Larousse ».
Prendre la rue Pierre Larousse à votre gauche et la continuer jusqu'à la « rue Didot » qui est la rue de l'hôpital Broussais. Prendre à droite, l'entrée de l'hôpital se trouve à environ 50 mètres, au 96 rue Didot.

Depuis Paris Gare Montparnasse

A Montparnasse prendre le métro 13 direction « Châtillon ».
Descendre à la station « Plaisance ».
Dans le hall de la station, prendre la sortie « rue des Suisses ».
A la sortie de la bouche de métro continuer tout droit sur environ 50 mètres et prendre la 1ère à droite « rue des Suisses ».
Emprunter la rue des Suisses dans sa totalité jusqu'à la rue « Pierre Larousse ».
Prendre la rue Pierre Larousse à votre gauche et la continuer jusqu'à la « rue Didot » qui est la rue de l'hôpital Broussais. Prendre à droite, l'entrée de l'hôpital se trouve à environ 50 mètres, au 96 rue Didot.

Les progrès récents de l'endoscopie diagnostique et thérapeutique vont-ils changer le pronostic de la Polypose ?

Dr Marc LE RHUN, Hépatogastroentérologie & IMAD, CHU de Nantes

L'endoscopie a un rôle important dans la Polypose. Il y a eu des avancées ces dix dernières années :

sur le plan diagnostique :

- ◆ la qualité de l'endoscopie qui s'est améliorée,
- ◆ Également des avancées liées au matériel lui-même,
- ◆ et enfin des avancées liées à l'amélioration de l'exploration de l'Intestin Grêle : la vidéocapsule.

Sur le plan thérapeutique :

- ◆ **Les mucosectomies larges** : résection de polypes un peu étendus. Grâce au développement et à la sécurité des techniques, on peut désormais essayer d'enlever les polypes par voie endoscopique.
- ◆ **L'Entéroscopie à double ballon** (Polypes dans le grêle)
- ◆ **L'Ampullectomie endoscopique** : enlèvement de la papille de Vater qui est souvent la 2e ou 3e cause de dégénérescence des gens qui ont des Polyposes Adénomateuses Familiales et pour lesquels il y a un risque de développer des lésions au niveau de l'ampoule de Vater.

Extrait du compte-rendu de la Réunion Régionale d'Information du 10 octobre 2015 à Nantes

1. Préparation à l'examen du côlon

Le Score BBPS permet de déterminer si le côlon est propre ou pas. Si le côlon n'est pas bien préparé, on arrête désormais la coloscopie. Dès lors, on doit procéder à un nouvel examen de contrôle dans un délai de 3 mois.

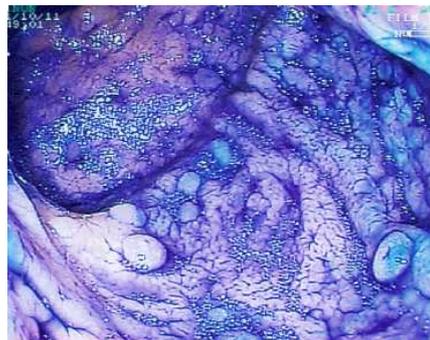
Score BBPS (Boston Bowel Preparation Scale)

- Score déterminé après lavage/aspiration du côlon +++
- Totalisation des scores des 3 segments
- BBPS compris entre 0 (non préparé) et 9 (parfait)

muqueuse non vue (selles solides non détachables)	0
certaines régions mal vues (résidus, selles, ou liquide opaque)	1
bonne vision mais persistance de quelques résidus	2
bonne vision sans résidu ni liquide opaque	3

2. Colorations à l'Indigo-carmin

Colorant de surface avec du sérum physiologique → détection facilitée de polypes



3. Colorations virtuelles

Analyse plus précise de la muqueuse
En NBI : possibilité de détecter des lésions non détectées en vision normale

Colorations virtuelles

Système NBI

Lumière blanche

NBI

Améliorations techniques au niveau des endoscopes

Endoscope normal : vision devant face sur 170°

Endoscope à vision latérale : vision sur 360°

Des études démontrent clairement que lorsque l'on fait des coloscopies standard puis une coloscopie avec d'autres appareils, on détecte 2 à 3 fois plus de polypes

Vidéocapsule : surtout utilisée chez les personnes qui ont des lésions au niveau du Duodénum (PAF).

Vidéocapsule de l'intestin grêle

26 mm
2 images/sec

Capix

Innovations technologiques

Endocuff

EndoRings

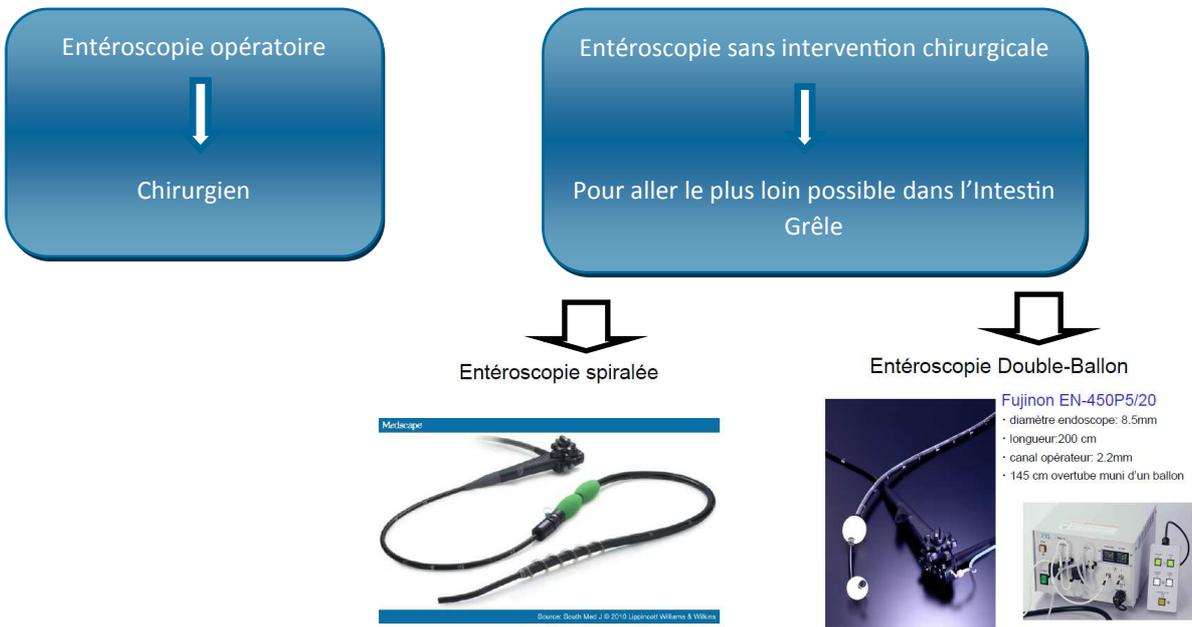
Nouveaux développements

EndoRings

Les progrès récents de l'endoscopie diagnostique et thérapeutique vont-ils changer le pronostic de la Polyposé ?

Dr Marc LE RHUN, Hépatogastroentérologie & IMAD, CHU de Nantes

Deux techniques pour enlever les polypes :



Surveillance du Duodénum : Quel rythme ?

En fonction du Score de Spigelman



Scores	1	2	3
n polypes	<5	5-20	>20
Taille (mm)	< 5	5-10	>10
histologie	tubuleux	tubule-villeux	villeux
dysplasie	bas grade	modérée	haut grade

Stade 1 (1-4) et stade 2 (5-6): 3 ANS
 Stade 3 (7-8) : 1-2 ANS
 Stade 4 (9-12) : < 1 an , discuter Chirurgie

Ampullectomie endoscopique

Enlèvement si la papille semble suspecte « à l'œil nu » (endoscopique) ou lorsque les biopsies révèlent une dysplasie de haut grade (DHG).

Discussion Chirurgie

Bilan d'exploration de la lésion

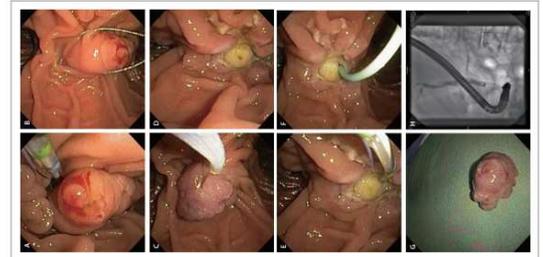
Echographie endoscopique pour exploration du pancréas pour s'assurer que la lésion ne rentre pas dans le pancréas en profondeur

Complications

Perforation : 0 à 8 %

Pancréatite : 15 à 20 %

Hémorragie : 2 à 30 %



Les principales interventions chirurgicales auxquelles il faut se préparer et leurs progrès

Dr Guillaume MEURETTE, Chirurgie digestive & endocrinienne

Le Dr Meurette nous décrit les interventions chirurgicales par le biais de 3 vidéos, qu'il commente.

.... D'énormes progrès ont été réalisés ces dix dernières années....

Nota : Les vidéos seront prochainement mises en ligne sur notre site internet et accessibles aux adhérents à jour de leur cotisation

"Expérimentez les Sciences pour mieux connaître votre maladie"

Pendant trois jours, venez vous transformer en technicien(ne) de laboratoire. Aucune connaissance scientifique requise ! Stage accessible à toutes et à tous.

Il reste 5 places. Alors n'hésitez plus ! Rejoignez-nous au plus vite ! Contactez dès maintenant le siège social de l'APTEPF pour vous inscrire :

36, chemin de Grandchamp—39570 Courbouzon
Tél. +33 (0)3 84 43 08 41—email : aptepf@aol.com

La majorité du Conseil d'Administration de l'APTEPF a pris la direction de Marseille, Campus de Luminy à l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED) pour une Formation pratique en biologie moléculaire et génétique.

Nous avons été reçu par Marion Mathieu de l'Association « Tous Chercheurs », Francesca Puppo qui est chercheur post-doctorat en cancérologie et le Professeur Sobol, cancérologue à l'Institut Paoli-Calmette de Marseille et Membre de notre Conseil scientifique. L'accueil a été vraiment très chaleureux.



Après la présentation du stage, nous avons aussitôt enfilé nos blouses blanches.

Comment sont organisés les êtres vivants ? De la cellule à l'ADN

Les stagiaires observent des cellules buccales et un frottis sanguin. Ils visualisent les chromosomes. Ils extraient l'ADN à partir de leur propre salive. La discussion est orientée sur la cellule, plus petite unité du vivant, et sur l'ADN et son rôle, plan d'organisation de tous les êtres vivants.



Mesure de la prolifération cellulaire dans différents types de cellules en culture

Le cancer correspond à une prolifération (multiplication) désordonnée de cellules d'un tissu ou d'un organe. Or la plupart des cellules de notre organisme sont en renouvellement constant. C'est le cas par exemple des cellules de la peau, de la moelle osseuse, du tube digestif, ou des os. Il existe donc des mécanismes biologiques qui empêchent que cette prolifération normale ne soit excessive. Les cellules cancéreuses sont des cellules qui n'ont plus la capacité d'être soumises aux contrôles normaux de la croissance cellulaire.

Les stagiaires vont mesurer la prolifération de différents types de cellules en culture par un test colorimétrique et discuteront des effets que peut avoir une prolifération excessive d'un type de cellules sur un organisme entier.

Comment peut-on repérer une mutation dans un gène ?

Détection de mutations par coupure enzymatique de l'ADN

Une infime différence (une "mutation") dans notre ADN peut aboutir à une maladie grave. Les stagiaires découvrent quelques outils du biologiste, des enzymes qui découpent l'ADN, afin de comparer deux fragments d'ADN : un ADN provenant d'un individu sain, et un provenant d'une personne malade. Ils tentent alors de mettre en évidence une éventuelle mutation dans l'ADN.

Ils apprennent aussi que nous sommes tous des mutants ...

Atelier récapitulatif

Les stagiaires analysent un chromatogramme de séquence d'un gène impliqué dans un cancer du côlon d'origine héréditaire, à transmission dominante. Ils extraient la séquence d'ADN correspondante et la comparent à celle de la séquence de référence d'une personne saine. Ils recherchent manuellement des mutations hétérozygotes dans le chromatogramme, apparaissant sous forme de pics superposés. Ils analysent les conséquences potentielles de cette mutation, et recherchent si des données existent à propos de cette mutation dans une banque de données de mutations humaines. Ils concluent quant aux conséquences de cette mutation au niveau de la protéine.

Réponses aux questions des stagiaires par le Pr Hagay Sobol

Les échanges questions/réponses ont été nombreux et fort intéressants.

Après 3 jours de stage, la tête bien remplie nous tenons à remercier vivement Marion, Francesca, le Professeur Sobol pour leur gentillesse et surtout leur patience.





APTEPF

Association pour la Prévention, le Traitement et l'Étude des Polyposes Familiales

Correspondants Régionaux

Région NORD-EST

(Départements : 02-08-10-51-52-54-55-57-59-60-62-67-70-80-88-90)

Suzanne Déprez

03 20 85 09 43—06 66 36 79 37
e-mail : suzanne.deprez@numericable.fr

Région OUEST

(Départements : 14-22-27-29-35-44-49-50-53-56-61-72-76-85)

Séverine & Samuel Casseron

02 51 43 75 38
e-mail : cas.family@hotmail.fr

Région SUD-EST

(Départements : 04-05-06-07-13-26-30-38-43-48 -83-84)

Lamia Ghribi

06 79 00 17 61
e-mail : ghribi.kamel@hotmail.fr

Région SUD-OUEST

(Départements : 32-33-40-46-47-64-65-82)

Marie-Claire Baret

05 56 89 65 65—06 25 56 31 06
e-mail : fremaseb@bbox.fr

Région CENTRE-EST

(Départements : 01-03-21-25-39-42-58-63-69-71-73-74-89)

Françoise Sarret

03 84 43 08 41—06 89 54 19 73
e-mail : francoise.sarret@wanadoo.fr

Région ILE-DE-FRANCE

(Départements : 75-77-78-91-92-93-94-95)

Muriel Le Bidan

06 30 44 50 62
e-mail : mlbdn82@hotmail.fr

Région CENTRE

(Départements : 18-28-36-37-41-45)

Christine Micallef

02 54 83 65 54—06 81 25 58 64
e-mail : micallef.christine@wanadoo.fr

Région CENTRE-OUEST

(Départements : 15-16-17-19-23-24-79-86-87)

Cécile Mesmin

05 46 47 55 60—06 22 24 54 80
e-mail : louis.mesmin@sfr.fr

Région CENTRE-SUD

(Départements : 09-11-12-31-34-66-81)

Françoise Sarret (Par Intérim)

03 84 43 08 41—06 89 54 19 73
e-mail : francoise.sarret@wanadoo.fr

Conseil d'Administration

Présidente

Françoise Sarret

Trésorière

Suzanne Déprez

Secrétaire

Muriel Le Bidan

Administrateurs

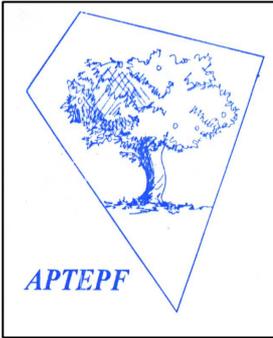
Lamia Ghribi
Philippe Lebarbé
Christine Micallef

Conseil Scientifique

Président d'honneur : Rolland Parc

Docteur Patrick Ben Soussan	Marseille
Professeur Dimitri Coumaros	Strasbourg
Professeur Christian Florent	Paris
Docteur Sophie Grandjouan	Paris
Professeur Paul Antoine Lehur	Nantes
Docteur Michel Longy	Bordeaux
Docteur Jean-François Mougenot	Paris
Docteur Guillaume Meurette	Nantes
Professeur Yann Parc	Paris
Professeur Jean-Christophe Saurin	Lyon
Professeur Hagay Sobol	Marseille
Professeur Emmanuel Tiret	Paris
Docteur Gilles Tucat	Paris

En cas de changement de domicile ou d'adresse mail, n'oubliez pas de prévenir le siège social



Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude Des Polyposes Familiales

36 chemin de Grandchamp- 39570 Courbouzon
tel : 03 84 43 08 41 - e.mail : aptepf@aol.com
Site Internet : <http://polyposes-familiales.fr>

Une association spécialement créée par et pour
Des personnes et des familles touchées par ...

Attention
le site a
changé

...La Polypose familiale

Elle a pour but :

- **Promouvoir** et permettre le développement et la diffusion des recherches fondamentales biologiques et thérapeutiques sur les polyposes familiales et les affections voisines.
- **Faire connaître** les résultats et les possibilités des différents traitements.
- **Favoriser** le suivi régulier et systématique des patients.
- **Soutenir** moralement leurs familles et leur apporter les conseils des spécialistes de ces maladies à caractère génétique
- **Développer** des actions sociales pour une meilleure connaissance des maladies auprès de la population, des familles et organismes sociaux.

✂.....

DONS ou ADHESIONS 2016

- | | |
|---|--------------|
| * Dons | euros |
| * Adhérent personne physique
(Adhésion + Lettre aux Adhérents) | 32,00 euros |
| * Adhérent personne morale | 350,00 euros |

Nom et Prénom :

Profession

Adresse :

.....

Téléphone :Date :

e.mail : Signature :

Renvoyer ce bulletin avec votre règlement, par chèque bancaire ou postal, à l'ordre de :

APTEPF – 36 chemin de Grandchamp – 39570 Courbouzon

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

La cotisation est payable dès le 1^{er} janvier de chaque année

