

EDITORIAL

L'association a 20 ans

À l'époque, le syndrome de Lynch était encore peu connu du grand public et même du milieu médical. Mais même si les recommandations de surveillance devaient être peuafinées, il était déjà clairement établi que les porteurs du Syndrome de Lynch qui bénéficiaient d'un suivi médical particulier et régulier (coloscopie pour tous, associée à un suivi gynécologique pour les femmes) réduisaient fortement leur risque de cancer.

Il était donc primordial de faire connaître le syndrome de Lynch et l'intérêt des examens médicaux préventifs. Le Dr Sylviane Olschwang, alors chercheuse INSERM à l'hôpital Saint Antoine de Paris, se consacrait à l'étude du syndrome de Lynch. Pensant qu'une association de bénévoles motivés pourrait significativement participer à la diffusion de l'information, elle a réuni des familles concernées par le syndrome de Lynch et leur a suggéré de créer une association sur le modèle d'autres associations confrontées à une maladie génétique. Quelques personnes ont relevé le défi, et c'est ainsi que le 23 octobre 1999, la préfecture de Paris a enregistré la création de notre association.

Diane Julhiet a accepté le poste de présidente du 1er conseil d'Administration, et ce qu'elle n'imaginait peut-être pas alors, c'est qu'elle assumerait ce rôle si longtemps. Pendant 20 ans, donc, Diane a été notre présidente. Pendant 20 ans, elle a animé, organisé, initié, proposé, accepté une charge de travail conséquente et la pression liée à cette responsabilité.

Les fondateurs, stimulés par Diane, ont :

- ✓ rédigé les statuts,
- ✓ défini nos missions,
- ✓ rédigé le triptyque de présentation du syndrome de Lynch et de l'association,
- ✓ créé **La Lettre** d'informations destinée 2 à 3 fois par an à ses adhérents et à son réseau,

SOMMAIRE

Editorial :

L'association a 20 ans1

Vie de l'association

Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 15 juin 2019.....4

Compte-rendu du conseil scientifique du 12 octobre 2018.....8

Article du conseil Scientifique

Immunothérapie pour le traitement des cancers colorectaux avancés : où en sommes nous ?

par le Dr Bruno Buecher.....9

Hommage au Dr Henry T Lynch10

Notre actualité Récente.....11

- Matinée d'information « Lynch » à Lille octobre 2019
- Congrès 3C à Aix les bains, octobre 2019
- Assises de Génétiques à Tours, janvier 2020
- Futurs conseillers en génétique à Marseille, mars 2020
- Point sur les Remises de dons

A vos agendas.....13

- ✓ imaginé et organisé les matinées annuelles régionales de rencontre des familles « Lynch », rares occasions pour les porteurs du syndrome de Lynch,
- ✓ rencontrer d'autres porteurs ainsi que des médecins compétents et disponibles pour répondre à leurs questions,
- ✓ mis en place d'un « réseau écoute » prêt à dialoguer avec toute personne à la recherche de renseignements sur le syndrome et sa prise en charge ou simplement d'une oreille attentive,
- ✓ sollicité et convaincu des médecins de créer et animer bénévolement le Conseil Scientifique de l'association et de créer la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch », si utile pour le public.
- ✓ accepté de représenter l'association et les intérêts de ses adhérents lors de réunions et manifestations spécialisées.

Syndrome de LYNCH ou **Syndrome H N P C C** - *Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer*

Prédisposition héréditaire aux cancers du côlon et du rectum (sans polypose) de l'utérus et plus rarement à d'autres cancers

L'association a également bénéficié de l'aide d'Alexandra Julhiet qui a créé et animé bénévolement le site internet de l'association. Ce site, dès sa création, a été considérablement consulté, contribuant ainsi remarquablement à faire connaître le syndrome de Lynch.

Et pendant 20 ans, l'association a mené ainsi ses activités.

Mais en 2018 ont commencé pour Diane des problèmes de santé qui l'ont amenée à laisser son poste en 2019. Ainsi, alors que nous nous apprêtions à fêter nos 20 ans, nous nous trouvons soudain confrontés à la question de notre survie. Car soyons francs, il n'y avait pas de successeur naturel à Diane, et aucun candidat volontaire au poste de président de notre association.

Une 1^{ère} réunion de crise a eu lieu (réunion du Conseil d'Administration du 9 février 2019) pour commencer à réfléchir au problème et organiser la vie de l'association pour les mois suivants.

Puis une assemblée générale a eu lieu le 15 juin 2019, pour décider de notre avenir : Poursuivre nos activités ou dissoudre l'association ? Eric Vidal et Marcelle Bousbaci, les 2 derniers fondateurs (en dehors de Diane) encore en activité au sein du Conseil d'Administration ont décidé de nous quitter, et Alexandra a fait part de son souhait de ne plus animer le site internet.

Un tour de table a permis de rappeler entre autres que, même si les sources d'information sur le syndrome de Lynch sont aujourd'hui bien plus nombreuses qu'il y a 20 ans, l'association continue clairement à assurer son rôle d'information via les nombreuses consultations de son site internet, ou lors d'échanges plus directs et personnalisés via le réseau écoute (messages électroniques et échanges téléphoniques).

Les renseignements donnés au cours de ces conversations peuvent être vraiment très utiles et appréciés parce que la réponse est rapide. Et surtout ces discussions peuvent apporter un réconfort inestimable. Ainsi, l'association conservait sa raison d'être et sa légitimité, et il a été décidé de la conserver.

Le nouveau Conseil d'Administration s'est constitué, à partir d'anciens membres (Françoise Cornilleau, Florence Guillot, Frédéric Lasserre, Gérard Pigué, Jean-Philippe Saltiel et Francine Taraud) et de deux nouveaux, présents à l'assemblée générale (Emmanuel Hadni et Jacqueline Martin).

Restait le problème de la présidence. Encore une fois, personne ne se présentait spontanément car il n'est pas évident de concilier une activité professionnelle et une responsabilité associative aussi exigeante.

C'est donc après une nouvelle discussion que je me suis proposé, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, membre du Conseil d'Administration depuis 2002, je représente sa plus ancienne « mémoire » en activité. Et en tant que vice-président depuis plusieurs années, je m'impliquais déjà dans l'organisation et l'animation des réunions du Conseil Scientifique, des matinées régionales de rencontre familles-médecins, et du réseau écoute.

A ceci s'ajoute une raison plus personnelle : ma mère est décédée en 2018. Adhérente depuis 2002 et lectrice attentive de la lettre aux adhérents, elle a souhaité pour son enterrement qu'une collecte ait lieu au bénéfice de l'association dont elle appréciait l'action. Pour honorer le geste de ma mère, je me voyais donc mal faire courir à l'association le risque de disparaître par manque de président.

Par chance, Florence Guillot, déjà fortement engagée dans la vie de l'association, a accepté le poste de trésorière, et celui de webmaster (grand merci à Jérôme Godard, adhérent et ancien membre du Conseil d'Administration, pour l'avoir aidée à prendre en main le site internet). Florence a proposé de s'impliquer dans la réalisation de la lettre aux adhérents, tout en continuant à représenter l'association dans des manifestations.

Les missions de l'association demeurent celles définies dès sa création, mais des évolutions sont nécessaires, en particulier pour équilibrer son budget. En effet, à part un événement exceptionnel (soirée de prestige organisée en 2014 par l'association des sommeliers de Paris, avec vente aux enchères au bénéfice de notre association) qui avait permis de constituer une réserve financière appréciable, les seules recettes de l'association sont apportées par les cotisations et dons, stables chaque année.

Par contre, les dépenses augmentent, et les budgets annuels de fonctionnement sont devenus déficitaires.

La réserve financière est désormais épuisée, ce qui oblige l'association à réduire ses dépenses, en se focalisant en particulier sur les 3 principaux postes de dépense :

- la diffusion postale de la lettre aux adhérents,
- l'impression et la distribution de la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch »,
- et l'organisation et la prise en charge des matinées régionales de rencontre des familles «Lynch» :

✓ concernant la lettre aux adhérents (et au réseau de l'association), dont vous êtes en train de lire le N° 55, décision a été prise de privilégier l'envoi par message électronique à tous les adhérents qui disposent d'une adresse mail. En effet, l'impression et l'envoi systématique par la poste coûte plusieurs milliers d'euros par numéro. C'est pourquoi Jacqueline Martin, membre du Conseil d'Administration, a contacté par téléphone de nombreux adhérents dont nous n'avions pas l'adresse mail. Quelques adhérents n'ont pu être joints par téléphone, **La Lettre** leur sera donc envoyée par courrier, et nous espérons avoir communication de leur adresse mail lors du renouvellement de leur adhésion. Peu familiers d'internet, certains adhérents souhaitent continuer à recevoir **La Lettre** par courrier, ce que nous ferons bien volontiers.

✓ concernant la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch », il reste encore un stock de la dernière édition. La question ne se pose donc pas pour le moment.

✓ concernant les réunions annuelles régionales d'information, l'association prend en charge les pauses café et le déjeuner pour tous les présents, le déplacement du Conseil d'Administration qui organise et anime la matinée d'information, puis, l'après-midi, l'assemblée générale de l'association. C'est un budget conséquent. De plus, l'organisation, souvent à distance, de ces journées est compliquée, chronophage et source de stress. L'intérêt de ces matinées, où des familles « Lynch » peuvent se rencontrer, rencontrer des professionnels de la santé, et rencontrer notre association, est indéniable. Mais la formule doit évoluer. Ce point figurait à l'ordre

du jour de la dernière réunion du Conseil Scientifique (voir le compte rendu plus loin) qui nous a conseillé de nous rapprocher des réseaux régionaux en oncogénétique : ils seraient sans doute d'accord pour prendre en charge l'organisation de ce type de réunion, où l'association serait juste invitée. Cette nouvelle formule est d'ores et déjà mise en œuvre, puisqu'une réunion a eu lieu à Lille le 12 octobre 2019, organisée par le réseau PROCHE (le compte rendu sera mis dans la prochaine lettre). Deux autres réunions sont déjà planifiées en 2020 : Marseille le samedi 4 avril et Dijon le vendredi 12 juin (voir l'Agenda).

Vous l'aurez compris, même si une évolution nécessaire se fait progressivement, notre association poursuit ses activités et ses missions restent les mêmes qu'il y a 20 ans.

Nous restons au service de nos adhérents et de façon générale des porteurs du syndrome de Lynch.

Mais plus que jamais, nous avons besoin de vos avis et de vos retours pour évoluer dans le bon sens, et de votre soutien financier bien sûr, puisque les adhésions et dons restent notre seul apport financier.

Et de votre aide, tout à fait bienvenue, si certains d'entre vous souhaitent intégrer le Conseil d'Administration.

Bonne lecture de ce nouveau numéro de **La Lettre** réalisée pour nos adhérents.

Amicalement,

Frédéric Lasserre,
Président de l'Association HNPCC-LYNCH

Vie de l'Association HNPCC-LYNCH

Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 15 juin 2019

Sur convocation du 22 mai 2019, les membres de l'Association HNPCC Lynch se sont réunis, pour une Assemblée Générale Ordinaire, le samedi 15 juin 2019, à 14h40, avenue Kléber, à Paris (XVIème).

Ont participé à cette réunion :

En qualité d'administrateurs : Marcelle Bousbaci (par tél.), Florence Guillot, Diane Julhiet, Frédéric Lasserre, Gérard Piguet, Jean-Philippe Saltiel, Eric Vidal.

En qualité d'adhérents de l'Association : Emmanuel Hadni, Jacqueline Martin,

Ont donné pouvoir par écrit : Francine Taraud, Françoise Cornilleau toutes deux administratrices.

L'Association a également reçu et pris en compte les pouvoirs de 33 adhérents.

Au début de la séance, Eric Vidal, Modérateur, a exprimé, au nom de tous les participants, son plaisir de revoir en meilleure forme, notre Présidente, Diane Julhiet, après cette longue interruption pour raisons de santé. Puis, Eric Vidal a remercié Jean-Philippe Saltiel d'accueillir une nouvelle fois à son domicile, les participants à l'Assemblée Générale.

Il a, ensuite, proposé d'organiser l'Assemblée Générale en deux séquences distinctes : la première pour présenter le rapport d'activité et le rapport financier de l'année 2018, la seconde pour envisager l'**avenir de l'Association** et l'éventuelle refonte du Conseil d'Administration.

1. Rapport d'activité 2018, préparé par Florence Guillot, Secrétaire du CA :

Après avoir présenté le fonctionnement du Bureau, sa composition et son rôle, Florence a récapitulé les actions et réalisations de l'Association effectuées en 2018, rappelant qu'une réunion élargie du CA avait, en date du 09 février 2019, approuvé les différents rapports concernant l'exercice 2017.

Le début de l'année 2018 a été très actif. L'Association HNPCC-Lynch a été invitée aux Assises de Génétiques qui se sont tenues à Nantes du 26 au 29 janvier 2018. A cette occasion, Francine Taraud et Florence Guillot ont tenu le stand HNPCC-Lynch et ont eu le plaisir de rencontrer :

- Alexandra Martins chercheuse dans l'équipe du Professeur Thierry Frébourg (CHU Rouen).
- Le Professeur François Cornelis (CHU ESTAING) qui est venu à notre stand pour nous rappeler sa volonté d'être le prochain CHU et donc la prochaine ville « Clermont Ferrand » choisie pour organiser et accueillir notre matinée d'information.
- Fanchon Gillmann, coordinatrice du programme GENECAL sur Strasbourg, volontaire également pour accueillir une prochaine matinée d'information, dans l'Est, au cours des prochaines années.

Nous avons écouté de nombreuses conférences et avons été à la rencontre du Dr Chrystelle Colas qui a abordé un sujet très pointu en rapport avec le syndrome de Lynch : **mise en évidence de mutations de novo à l'état de mosaïque chez des patients atteints de Syndrome de Lynch-like avec transmission à la descendance**. Nous l'avons sollicitée en vue de la rédaction d'un article dans notre future **Lettre** (54).

Le mois de mars est toujours un moment fort pour l'Association qui a été présente dans de nombreuses manifestations de prévention sur le dépistage organisé du cancer colorectal « Mars Bleu ». Notre présidente **Diane Julhiet**, **Jean-Philippe Saltiel** ont répondu présents à Paris (le 06/03 à HEGP, le 16/03 à COCHIN) et **Gérard Piguet** a été très sollicité en province (le 08/03 à la Clinique D'Argonay à Annecy, le 09/03 au CHU de Besançon et le 15/03 au Centre Léon Bérard à Lyon). Notre présidente, **Diane Julhiet**, comme les années passées, a été invitée, le 13/03, à présenter notre Association aux futurs conseillers en génétique, à l'institut Paoli-Calmettes de Marseille.

Puis, à partir de fin mars, la situation a été rendue complexe pour l'Association pendant plusieurs mois, en raison de problèmes de santé (non liés au syndrome de Lynch) avec hospitalisation assez longue, de notre présidente **Diane Julhiet** et de notre secrétaire **Florence Guillot**.

De ce fait, nous n'avons pas pu honorer une invitation **pour participer à Paris, au 4e Congrès de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée**, fin juin 2018, sur le thème de la Médecine Génomique.

Le 1er octobre 2018, Florence Guillot s'est rendue à l'invitation du Professeur Yves Bignon, à Clermont-Ferrand, à la journée anniversaire pour les « 30 ans de l'oncogénétique », dans la ville où tout a démarré.

Puis l'Association HNPCC-Lynch a été invitée au **9^{ème} congrès national du réseau de Cancérologie, les 4 et 5 octobre 2018, à Lyon. Florence Guillot et Gérard Pigué y ont tenu le stand de l'Association et ont répondu à plusieurs demandes de renseignements. A cette occasion, Florence Guillot a également pu prendre la parole pour faire une communication de 15 minutes, en séance plénière, dont l'intitulé était : Organisation et identification des expertises sur les territoires.** Cette présentation a permis de traiter les thématiques suivantes : quels sont les risques de cancer associés au syndrome de Lynch ?, comment s'organise sa prise en charge et est-elle équitable ? et de partager anonymement des témoignages reçus par l'Association illustrant la complexité de vivre avec une prédisposition héréditaire.

La réunion du Conseil Scientifique initialement prévue le 25 mai 2018, a pu se tenir au Siège de l'Association, le 12 octobre 2018, en présence de six personnes (médecins, chercheurs) qui ont pu se libérer. Lors de cette réunion, le traitement par immunothérapie, très coûteux mais donnant une très bonne réponse pour les personnes atteintes de cancer métastatique dans le cadre d'un syndrome de Lynch, a été abordé, avec notamment l'information qu'une molécule fait actuellement l'objet d'un essai thérapeutique « optivo ».

Notre Association a été sollicitée, en 2017, par le Pr Benamouzig, dans le cadre d'un essai clinique Aspirine et Syndrome de Lynch. Nous continuons à être informés régulièrement sur l'avancement de l'opération

Notre matinée d'information, prévue le 17 novembre 2018, a dû être déprogrammée du fait du début des manifestations des gilets jaunes et des blocages des voies de circulation annoncés autour de Clermont-Ferrand.

Fin novembre 2018, notre Présidente a dû, de nouveau, être hospitalisée, ce qui a provoqué une réelle inquiétude chez tous les sympathisants de l'Association.

Dans ce contexte délicat et difficile, une seule Lettre, a pu paraître, courant septembre 2018, annonçant notre prochaine matinée d'information 2018 à Clermont Ferrand et contenant notamment l'article rédigé par le Dr Chrystelle Colas sur le syndrome de Lynch Like, avec transmission à la parentèle. Cette Lettre a été envoyée à plus de 1700 personnes.

Frédéric Lasserre a poursuivi cette année la recherche de renseignements concernant les nouvelles molécules potentiellement dédiées au traitement par immunothérapie des tumeurs de porteurs du syndrome de Lynch. Le Pr Frébourg (CHU de Rouen) nous a conseillé de contacter Mme Frédérique Nowak (INCa), qui elle-même nous a dirigés vers le Dr Boudali de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), qui nous a donné des renseignements concrets : considérant le potentiel intérêt majeur de l'immunothérapie dans le traitement de ce type de cancer, et de l'absence de perspective tangible d'AMM en Europe, l'ANSM est sur le point de déclencher l'instruction d'une Recommandation Temporaire d'Utilisation qui permettra d'encadrer et donner accès à ce type de traitement aux patients avec cancer colorectal MSI. En effet, ce dispositif pourrait permettre un accès sécurisé et sur tout le territoire dans cette indication. Il faut continuer à s'intéresser à ce sujet émergent via notre Conseil Scientifique.

En résumé, toutes ces actions ont confirmé notre volonté, malgré les difficultés rencontrées en 2018, de communiquer et d'informer :

- ✓ en prenant part à de nombreuses rencontres organisées par des professionnels de santé,
- ✓ en maintenant des contacts réguliers avec des institutions clés du système de santé (IPC de formation des futurs conseillers en génétique, l'INCA, la Ligue, le SFED...),
- ✓ en participant à des manifestations plus « grand public » comme Mars Bleu,
- ✓ en diffusant des informations utiles et pratiques via notre Site, La lettre périodique, la Newsletter
- ✓ en apportant, via le réseau écoute, une réponse aux sollicitations reçues (environ une vingtaine en 2018).

Le rapport d'activité 2018 a été soumis aux votes et a été ensuite approuvé par les membres de l'Association présents et représentés.

2. Rapport financier au 31/12/2018, établi par Marcelle Bousbaci, Trésorière

Comme tous les ans, les tableaux « Compte d'Exploitation » et « Comptes Financiers » ont été diffusés et sont commentés par Marcelle Bousbaci :

En résumé, dans la période du 01/01/2018 au 31/12/2018, le montant des dépenses ressort à 5489,12 euros, essentiellement dû aux postes « affranchissements » et « photocopies » pour la production d'une seule Lettre « 54 ». La situation générale a bien entendu réduit nos dépenses opérationnelles à environ 4500 € pour l'année 2018. Alors que nos dépenses s'élevaient à 10 000 - 12 000 euros en moyenne les années précédentes. Ce budget de fonctionnement réduit a notamment couvert les manifestations suivantes: Janvier 2018 (Assises de la Génétique à Nantes), Mars 2018 (Mars Bleu à Lyon) et en Octobre 2018 (Réunion du Conseil Scientifique et Congrès Réseau cancérologie à Lyon).

Dans cette même période, les recettes se sont élevées à 5195,54 euros, la quasi-totalité de ce chiffre correspondant aux adhésions et dons des membres de l'Association, à l'exclusion de toute subvention.

Au 31/12/2018, le résultat net est très légèrement négatif (- 293,58 €). Le niveau de la trésorerie de l'Association à fin 2018 (12 537,91 euros) est quasiment identique au montant observé fin d'année 2017. Cela constitue un matelas permettant de poursuivre une certaine activité 2019, tout en soulignant que comme les entrées restent à un niveau équivalent entre 2017 et 2018, il faut continuer à repenser certaines activités et à poursuivre une réflexion sur une approche budgétaire plus stricte.

Après discussion, le rapport financier au 31/12/2018 est approuvé par les membres de l'Association présents et représentés.

3. Avenir de l'Association et composition du Conseil d'Administration

Eric Vidal, Modérateur, rappelle que la réunion de ce jour a également pour objet de statuer sur l'avenir de l'Association, face au souhait de Diane de quitter la Présidence et de Marcelle de ne pas voir renouvelée sa fonction de Trésorière. Pendant ces 20 ans, Diane, Marcelle et Eric, tous les trois membres fondateurs, se sont grandement investis pour faire reconnaître le syndrome de Lynch. Ne souhaitant pas lui-même rester Administrateur, Eric a ensuite rappelé tout le chemin parcouru depuis la création de l'Association, en 1999, avec notamment le Plan Cancer qui a fait avancer la prise en charge et le suivi des porteurs du syndrome de Lynch.

En conclusion, Eric Vidal a lu différents messages, reçus à l'occasion de cette AG, qui soulignent tous l'importance de l'Association et le souhait que son action perdure. Puis, il a rappelé le nom des personnes ne souhaitant pas le renouvellement de leur mandat :

Marcelle Bousbaci, Philippe Couradeau, Diane Julhiet, Eric Vidal

Deux membres de l'Association, présents à la réunion, ont présenté leur candidature au Conseil d'Administration :

Emmanuel Hadni et Jacqueline Martin

L'Assemblée Générale ayant accepté ces nouvelles candidatures, le Conseil d'Administration de l'Association HNPCC Lynch est composé de la manière suivante jusqu'à la prochaine Assemblée Générale qui statuera sur l'exercice 2019 :

- **Françoise Cornilleau**
- **Florence Guillot**
- **Emmanuel Hadni**
- **Frédéric Lasserre**
- **Jacqueline Martin**
- **Gérard Piguet**
- **Jean-Philippe Saltiel**
- **Francine Tarraud**

4. Réunion du nouveau Conseil d'Administration

A l'occasion de la réunion qui a suivi l'Assemblée Générale, le nouveau CA a procédé à la désignation de son Bureau. Ont été élus :

- **Frédéric Lasserre : Président**
- **Florence Guillot : Trésorière**

Les points suivants ont ensuite été évoqués :

- ✓ réduction à 2 **Lettres** par an au lieu de 3,
- ✓ privilégier, pour des raisons de coûts, l'envoi par mail de **La Lettre** au plus grand nombre d'adhérents et de médecins,
- ✓ s'appuyer sur les réseaux oncogénétiques pour faire la matinée d'information afin d'alléger la charge de travail et les coûts,
- ✓ mettre à jour le site web HNPCC avec les Comptes rendus AG des années 2017 et 2018,
- ✓ réfléchir sur une nouvelle adresse "contact" HNPCC ...afin que son accès soit plus facile et indépendant d'une boîte mail personnelle,
- ✓ prévoir de faire la/les matinée(s) d'information pendant la période de « Mars Bleu »,
- ✓ pour Clermont-Ferrand, reprendre contact avec le Professeur Cornelis pour faire la matinée et s'y rendre à effectifs réduits (Florence et Gérard),
- ✓ recontacter Fanchon Gillman (GENECA) pour une participation à une manifestation en fév / mars 2020 sur Strasbourg, de préférence le samedi matin afin que les familles puissent venir,
- ✓ pour étoffer le contenu de la lettre et la personnaliser, les membres du CA qui le souhaitent pourront rédiger une petite biblio de présentation afin que les adhérents puissent connaître les membres du CA (idée de publier 1 à 2 biblio(s)d'administrateur(s)par lettre),
- ✓ la prochaine **Lettre** sortira en septembre 2019 : contenu des CR AG 2017, 2018, CR du Conseil Scientifique et biblio sur un / deux membre(s) du CA.
- ✓ étudier le paiement adhésion par virement,
- ✓ revoir la communication sur le site internet et discussion sur la mise à disposition au format complet aux adhérents uniquement.
- ✓ changement d'adresse du siège social. Nouvelle adresse : 7 rue Jean Cruppi 31100 Toulouse
- ✓ entreprendre les démarches auprès de la préfecture (changements du bureau et du siège social) puis auprès de la poste

La séance a été levée à 18 heures

Vie de l'Association HNPCC-LYNCH

Compte rendu de la réunion du conseil scientifique du 12 octobre 2018

La réunion annuelle du Conseil Scientifique de l'association a eu lieu le 12 octobre 2018 de midi à 15h30. 6 de ses membres (Pr Anne-Sophie Bats, Dr Bruno Buecher, Dr Françoise Desseigne, Aurélie Fabre, Richard Hamelin et Sophie Lejeune) et 3 membres du Conseil d'Administration (Florence Guillot, Diane Julhiet et Frédéric Lasserre) se sont retrouvés au siège de l'association. L'assiduité d'année en année montre l'intérêt et la motivation des uns et des autres pour ce rendez-vous de l'association. A noter : c'était la 1^{ère} participation du Dr Françoise Desseigne, nouveau membre du Conseil Scientifique. Cette arrivée contrebalance le départ du Dr Elia Samaha, repartie vivre au Liban.

Comme à l'accoutumée, le Conseil Scientifique a répondu à nos questions et demandes de précisions. Pour les membres présents, c'est l'occasion de s'informer, de confronter leurs points de vues, et de proposer des pistes de travail.

➡ Ainsi quelques questions relatives aux gènes liés au syndrome de Lynch ou aux anciennes appellations Lynch I et Lynch II ont rapidement trouvé une réponse. L'information à retenir est qu'il s'agit d'une qualification désuète.

➡ Le Conseil Scientifique a confirmé par ailleurs que le nombre de tests génétiques dédiés au syndrome de Lynch et que le nombre de porteurs identifiés du syndrome de Lynch augmentent chaque année en France. Il y a eu 1148 nouveaux porteurs identifiés en 2016 (468 cas index et 680 apparentés). Cependant le système reste perfectible, il y a toujours des porteurs potentiels du syndrome de Lynch qui échappent au dispositif national d'oncogénétique. L'amélioration de la communication entre les gastroentérologues, les gynécologues, les oncologues, les laboratoires d'analyse etc. reste d'actualité.

➡ Le déploiement des réseaux régionaux de prise en charge pluridisciplinaires du syndrome de Lynch se poursuit, de façon inégale selon les régions. Les nouveaux patients sont inclus, les anciens patients seront progressivement inclus. Le conseil scientifique nous incite à créer et maintenir des liens avec les réseaux qui sont demandeurs de contact avec les associations de patients.

➡ Une demande d'avis est faite concernant l'essai clinique de l'anti-PD1 nivolumab (opdivo) : Pour rappel, le Pr Thierry Frébourg nous avait signalé en février 2018 la difficulté d'obtenir une accélération d'AMM malgré une efficacité évidente pour certains patients. En mars 2018, un de nos adhérents nous avait contactés à son tour pour nous témoigner de l'efficacité spectaculaire de cette molécule dans son cas. Réponse du conseil scientifique : le souhait de notre association d'obtenir une accélération d'AMM est tout à fait légitime. IL nous est proposé de recontacter le Pr Frébourg pour demander son avis et voir comment et auprès de qui nous pourrions intervenir

➡ Nous rappelons au conseil scientifique qu'il peut librement recruter de nouveaux membres jusqu'à hauteur de 12 membres, avec pour rappel les missions que nous lui confions : répondre aux sollicitations occasionnelles de porteurs du syndrome de Lynch, participer si possible à la réunion annuelle du conseil scientifique, actualiser occasionnellement la brochure de l'association « vivre avec le syndrome de Lynch ». Des membres du conseil scientifique nous proposent d'ores et déjà d'approcher le Dr François Audenet (urologue à l'HEGP) et Laetitia Clabaut (psychologue à Lille).

➡ Rappel sur l'importance des matinées d'information annuelles de l'association (rencontre association – familles – professionnels) qui sont un des moments forts de l'association. Une discussion a lieu sur les villes pouvant accueillir nos prochaines rencontres régionales. Le conseil scientifique nous propose de désormais nous rapprocher des réseaux régionaux d'oncogénétique pour organiser nos matinées d'information. Ils sont preneurs de ce genre de manifestation et peuvent participer à la prise en charge pratique et financière. Ils ont de plus la possibilité d'informer toutes les familles concernées et identifiées de la région.

➡ Pour rappel, les problèmes de santé de Diane et Florence n'ont permis la publication que d'une seule **Lettre** en 2018. Or, le nombre d'adhésions/ré-adhésions est directement lié aux publications de la Lettre, qui est un rappel aux adhérents et sympathisants que l'association est toujours active et à leur côté. Mais il n'est pas toujours facile de l'alimenter avec un contenu utile et attractif. Le Conseil Scientifique est sollicité pour écrire des articles « grand public »

Plusieurs sujets possibles sont évoqués. Le Dr Bruno Buecher propose de rédiger une information sur l'étude SAMCO sur l'immunothérapie (voir l'article ci-dessous).

Le Pr Benamouzig sera sollicité pour rédiger un article sur l'état d'avancement du protocole AAS-Lynch.

- ➡ L'essoufflement du Conseil d'Administration est évoqué. Une réflexion doit être menée en AG.
- ➡ Les actions de représentation de l'association sont listées
- ➡ Le Pr Hagay Sobol continue à nous inviter, tous les ans, à présenter l'association aux futurs conseillers en génétique en cours de formation à Institut Paoli-Calmettes de Marseille
- ➡ Le Conseil Scientifique nous propose de faire un effort particulier de communication lors de la campagne annuelle consacrée au dépistage du cancer-colorectal « Mars Bleu ».

Article du conseil scientifique

Immunothérapie pour le traitement des cancers colorectaux (et des autres cancers associés au syndrome de Lynch) avancés : où en sommes nous ?

L'immunothérapie est un traitement du cancer visant à le combattre en stimulant la réponse immunitaire qu'il génère afin de la rendre plus efficace.

Elle est généralement mieux tolérée que la chimiothérapie classique qui agit en bloquant la multiplication des cellules cancéreuses.

Des progrès majeurs ont été réalisés aux cours des dernières années et des résultats très intéressants ont été obtenus avec l'immunothérapie administrée seule (selon différentes modalités), ou en association à la chimiothérapie.

Une place importante lui est désormais consacrée dans les différents congrès médicaux nationaux et internationaux et elle est largement utilisée en pratique courante pour le traitement de nombreuses tumeurs, en particulier des cancers du poumon.

Les résultats sont en revanche globalement décevants pour ce qui concerne les cancers du tube digestif et notamment les cancers du côlon et du rectum.

Les cancers survenant dans le contexte du syndrome de Lynch font exception à cette règle, de même que les cancers non associés au syndrome de Lynch mais présentant des caractéristiques moléculaires voisines, et plus précisément une instabilité des microsatellites. **Des réponses favorables, parfois très impressionnantes** et prolongées, ont en effet été obtenues chez des malades atteints de cancers de ce type à un stade avancé, c'est-à-dire métastatique.

Ces résultats ont conduit à mettre ces produits à disposition des médecins et des patients aux États-Unis, ce qui n'est malheureusement pas le cas actuellement en France et en Europe d'une façon générale.

Nous espérons que la situation actuelle, qui est difficilement compréhensible, va bientôt changer grâce à nos interventions auprès des autorités de santé.

Dans l'immédiat, l'accès à ces traitements non commercialisés est conditionné à la participation à des essais de recherche clinique.

Différents essais sont en cours dans différents centres français. Ces essais s'adressent généralement aux individus atteints de maladies métastatiques n'ayant pas répondu à une ou plusieurs modalités de chimiothérapie.

Il est donc essentiel de se rapprocher de l'un de ces centres participant aux essais en cours dans cette situation.

Les oncologues sont généralement avertis de cette possibilité mais il est important d'aborder ce point avec eux.

Ceci vaut également pour les autres cancers associés au syndrome de Lynch (estomac, endomètre, ovaire notamment) en situation avancée.

De façon plus récente, l'intérêt de l'immunothérapie est également évalué après le traitement chirurgical d'un cancer du côlon récemment diagnostiqué, en association à la chimiothérapie lorsqu'il existe des métastases ganglionnaires sur la pièce opératoire.

Il s'agit alors d'un traitement complémentaire à la chirurgie dont l'objectif est de prévenir la récurrence de la maladie ou d'en réduire le risque. On parle de traitement adjuvant.

Docteur Bruno BUECHER,
Institut Curie, Paris - Octobre 2018.

Membre du conseil scientifique de l'association HNPCC-Lynch

Hommage au Docteur Henry T Lynch qui a donné son nom à notre syndrome

C'est le **dimanche 2 juin 2019** que l'université de Creighton (États-Unis) annonçait le **décès du Dr Henry Thompson Lynch** alors âgé de 91 ans. C'est à force de ténacité que le Dr Henry T Lynch avait réussi à convaincre la communauté scientifique, dans les années 80, de l'origine héréditaire de certains cancers. Pour un médecin, son parcours fût atypique.

Henry T Lynch est né le 4 janvier 1928 dans la ville de Laurence dans l'état du Massachusetts. **Sa famille était d'origine Irlandaise.** Il grandit dans un quartier agité de la ville de New York.

En 1942, alors âgé de 14 ans, il s'engage dans la Marine Américaine (US Navy) en prenant l'identité de son cousin afin de se vieillir de 2 ans. Démasqué, la Marine Américaine le garde malgré son jeune âge. Il participera à la libération des Philippines mais la plupart du temps, il sillonna le Pacifique comme artilleur sur un bâtiment de la marine marchande.

En 1946, démobilisé, il devient boxeur professionnel quelques temps. Puis, il reprend ses études, et s'intéressera à 3 disciplines entre 1950 et 1960 : psychologie clinique (il obtint sa maîtrise en 1952), il commença un doctorat génétique humaine (entre 1953-1956) puis se dirigea vers la médecine et obtint son diplôme de médecin en 1960. En 1967, il rejoint la faculté de l'université de Creighton située à Omaha, dans l'état du Nebraska, où il fera toute sa carrière et fondera le Centre du Cancer Héréditaire en 1984.

L'intérêt du Dr Henry Lynch pour les cancers et l'hérédité a commencé de façon fortuite avec la rencontre d'un patient : Cet homme était un alcoolique admis à l'hôpital d'Omaha, où en 1962, le Dr. Lynch faisait son internat. Cet homme très abattu confessa au Dr Lynch « Tous les membres de ma famille sont morts du cancer du côlon, c'est pourquoi je bois car je sais que je vais mourir ». Dans l'esprit du Dr Lynch naît l'intuition d'une composante héréditaire dans certains cancers. La famille de ce patient vivait depuis plusieurs générations dans le Nebraska.

Le Dr Lynch fournit dans les années 1960, la première description complète du cancer colorectal sans polyposé héréditaire, une forme de cancer du côlon.

Cependant dans les années soixante, la communauté scientifique attribuait le cancer à des causes environnementales, comme la présence de produits chimiques cancérogènes et de virus et de ce fait la théorie d'une cause génétique de certains cancers était considérée comme héréditaire par le monde médical.

Dans les années 70, il fera des demandes de bourse de recherche à des instituts nationaux de la santé, citant une famille dans laquelle de nombreux membres avaient le cancer du côlon, mais toutes ces demandes de subvention furent rejetées, comme la plupart de ses autres demandes de subvention au cours des 20 années suivantes.

Patiemment, longuement, en faisant du porte-à-porte pour retrouver des parents, en étudiant les dossiers médicaux, les autopsies et les données du recensement, le Dr Lynch a traqué minutieusement la propagation du cancer à travers les branches des arbres familiaux des personnes du Nebraska.

Le résultat de ses efforts a été l'une des plus grandes bases de données au monde sur les antécédents familiaux de cancer de 3000 familles du Nebraska.

Ce long travail a permis au Dr Lynch de constater la répétition de cancers entre de multiples générations. Outre les cancers du côlon, du sein et des ovaires, le Dr. Lynch a documenté des formes héréditaires de mélanome et de cancer de la prostate et du pancréas.

En 1984, il a créé la Clinique de prévention du cancer héréditaire de Creighton, une clinique interdisciplinaire où les familles peuvent trouver de l'information et des services liés à tous les cancers héréditaires.

Il faudra attendre 1985 pour que la communauté scientifique reconnaisse la cause génétique de certains cancer colorectal sans polyposé, nommé le syndrome de Lynch

Le Dr Lynch a promu des techniques de détection précoce, telles que des coloscopies fréquentes pour les patients atteints du syndrome de Lynch, ainsi que des mastectomies préventives et des oophorectomies, ou l'ablation des ovaires, pour certaines patientes atteintes de formes héréditaires de cancer du sein et des ovaires.

Lorsque le Dr Lynch conseillait les familles ayant une incidence élevée de cancer, il a toujours **cherché à apaiser leurs angoisses et leurs craintes**, en soulignant **que la détection précoce de la maladie pourrait leur sauver la vie.**

A l'heure d'aujourd'hui, nous sommes le fruit de ce long travail accompli par le Dr Lynch.

Un Très Grand Merci Dr Lynch

NOTRE ACTUALITE RECENTE

❖ Matinée d'information Lynch : Lille, le 12 octobre 2019

Le Samedi 12 octobre 2019 a eu lieu à Lille, à la faculté de médecine Watenbourg, une matinée d'information consacrée au syndrome de Lynch. Cette matinée a été organisée par le réseau PROCHE (dispositif de prévention des cancers héréditaires de la région Nord Pas de Calais). Le réseau avait invité l'ensemble des familles de la région, et autour de 130 personnes sont venues. Frédéric Lasserre a représenté l'association HNPCC Lynch. C'est la 1^{ère} fois qu'une rencontre régionale était organisée par un réseau régional de prise en charge du cancer et l'association simplement invitée. C'est rassurant de constater que des rencontres régionales inspirées de celles que nous avons mises en place il y a 20 ans se mettent en place désormais sans notre initiative.

Après un accueil chaleureux, La 1^{ère} partie de la matinée a été consacrée à la présentation du syndrome de Lynch. Les intervenants ont fait des présentations de grande qualité, très claires et utiles, avec les informations et recommandations les plus récentes sur le syndrome de Lynch. Les intervenants ont ensuite été disponibles pour répondre aux nombreuses questions :

Le Dr Afan Brahami a fait l'historique du syndrome de Lynch. Il a ensuite rappelé que le syndrome de Lynch touche entre 1 personne sur 500 et 1 sur 1000, ce qui est finalement relativement fréquent. Il a ensuite présenté les spécificités des familles Lynch de la région.

Le Dr Stéphane Cattan a ensuite présenté les actualités en endoscopie et chirurgie digestive. Il a rappelé que la préparation (régime + lavement) à la coloscopie doit être optimale pour que la coloscopie soit optimale. La coloscopie, avec coloration à l'indigo carmin, doit être faite maximum tous les 2 ans. Le Dr Cattan a ensuite présenté les différents types de colectomie et rappelé qu'il n'y a pas de chirurgie idéale, chaque cas est unique et doit être discuté.

Le Dr Solveig Renu-Hespel a présenté la prise en charge gynécologique du syndrome de Lynch. Un examen clinique et une échographie pelvienne une fois par an sont recommandés à partir de 30 ans. En cas de règles très abondantes ou de saignement entre les règles, ou de douleurs anormales, il faut consulter. La surveillance des ovaires est plus compliquée. Il faut donc rester à l'écoute de son corps et noter les signes de perturbation physiologique.

La contraception diminue de façon générale le risque de cancer de l'endomètre, de même que le stérilet hormonal. **La grossesse et la fertilité ne sont pas modifiées par le syndrome de Lynch.**

A partir de 40 à 45 ans, il est envisageable d'enlever utérus et ovaires mais ceci entraîne une ménopause instantanée. Un substitut hormonal est alors proposé jusqu'à 50 ans pour réduire le risque d'ostéoporose et de pathologie cardio-vasculaire.

Le Dr Sophie Lejeune a présenté les risques des autres cancers. Les voies urinaires et l'estomac ont un risque de cancer légèrement supérieur à celui de la population générale. Pour l'estomac, il est proposé de faire une fibroscopie avec recherche d'Helicobacter Pylori, puis de discuter avec le gastroentérologue de la suite selon le contexte. Une échographie des voies urinaires est possible, de même que la recherche de sang dans l'urine, à partir de 40 ans.

Le risque de cancer de la peau est légèrement supérieur au risque de la population générale. Les tumeurs sont peu agressives et facilement prises en charge. **Néanmoins, il est recommandé d'avoir un contrôle dermatologique annuel à partir de 40 ans.**

Les voies biliaires et l'intestin grêle ont un risque de cancer à peine supérieur à celui de la population générale. Une surveillance n'est proposée que s'il y a des antécédents familiaux au 1^{er} degré.

Nelly Dewulfe, conseillère en génétique et Fleur Bouville, psychologue, ont rappelé que l'information de la parentèle est une obligation légale. Néanmoins, l'hôpital peut se charger d'informer la famille en respectant l'anonymat quand le porteur du syndrome de Lynch ne veut pas le faire lui-même.

Avertir ses proches n'est pas toujours facile, chaque famille a sa propre histoire. Il est toujours possible de rencontrer un psychologue via le **réseau PROCHE**.

Julie Leclerc a présenté les modalités de l'analyse génétique après prise de sang. La recherche initiale de syndrome de Lynch est longue parce qu'il faut rechercher une mutation sur tous les gènes concernés (MLH1, MSH2, MSH6, PSM2 et EPCAM). De plus, une mutation détectée doit être confirmée sur un 2^e prélèvement sanguin. Le résultat est confidentiel et envoyé uniquement au médecin prescripteur, qui le transmet au patient en consultation.

Laurence Bellengier a présenté l'étude AAS-Lynch qui consiste à évaluer l'effet préventif de l'aspirine sur l'apparition d'adénomes colorectaux. C'est une étude nationale. Il faut 852 participants pour cette étude, pour le moment 240 personnes l'ont intégrée. **Les volontaires de toute la France peuvent contacter Madame Bellengier.**

Marie-Hélène Rebergue a présenté le **réseau PROCHE**. Le but est d'informer les patients et de leur proposer un suivi médical optimal, par exemple en programmant les rendez-vous ou en aidant à contacter des professionnels de santé, ou encore en étant disponibles pour répondre aux questions. Actuellement, 300 porteurs du syndrome de Lynch sont inclus dans le **réseau PROCHE**.

La deuxième partie de la matinée a été confiée à la compagnie « la belle histoire » qui a proposé une représentation unique de théâtre d'intervention où les principales thématiques concernant les « familles lynch » ont été évoquées au travers de tranches de vie tout à fait crédibles et représentatives, avec de beaux passages chargés d'émotion. Chacun a pu retrouver des fragments de sa propre histoire, et prendre conscience qu'il y a toujours plusieurs façons de réagir face à l'annonce, face au risque de cancer, face au cancer. Cette **représentation originale a été financée par l'association solidarit'eric** que nous remercions chaleureusement.

Un dernier moment de débat a permis de compléter et enrichir les précédents échanges. La matinée s'est terminée un peu plus tard que prévu, mais le public est resté nombreux jusqu'à la fin, signe de son intérêt.

❖ Aix les Bains , le 15 octobre 2019

Le comité d'organisation 3C (Centre de coordination en Cancérologie) Grenoble / Savoie tenait son congrès annuel, les **incontournables en Cancérologie**, le **15 octobre 2019** à partir de 17h30 au **centre de Congrès de Aix les Bains**. Cette année, notre association a été invitée par le Dr Pascale Guillem, du comité d'organisation 3C. **Florence Guillot** a représenté notre association, lors de la séance plénière et pris la parole pour aborder le thème « **Echanges autour du parcours patient** ».

Ces échanges ont trouvé un écho avec la présentation du Dr Claude Legras , CH Leman, Médecin du travail et de Cécile de CAP EMPLOI 73 -74 (<https://www.capemploi-73-74.com/>) qui abordaient la délicate question du maintien dans l'emploi en cas de cancer. En effet des possibilités existent et sont mal connues pour faciliter **le retour à l'emploi en cas de "maladies"** avec notamment la possibilité de faire **3 jours d'essai en situation professionnelle** pendant son arrêt maladie **sans perdre ses droits et sans risque pour l'employeur**. Pour en savoir plus, n'hésitez pas à contactez le siège de votre Cap emploi le plus proche : www.agefiph.fr/Annuaire.

❖ Tours, du 21 au 24 janvier 2020

Les dixièmes **assises de génétique humaine** se sont déroulées du **21 au 24 janvier 2020 à Tours**. Comme pour les précédentes éditions, notre association a été invitée à tenir un stand. **Jacqueline Martin et Frédéric Lasserre** nous ont représentés et ont pu dialoguer avec de nombreux(ses) généticien(ne)s et conseill(e)r(s) en génétique, présenter l'association et ses missions, et distribuer tryptiques et brochures « vivre avec un syndrome de Lynch ».

❖ Marseille, le 10 mars 2020

Comme chaque année, dans le cadre du Master Biologie Santé parcours Conseil en Génétique et Médecine Prédictive et des DESU/DU d'Oncogénétique et de Pathologies génétiques chez l'adulte, le Pr Hagay Sobol de l'Institut Paoli-Calmettes, nous a invité, **le 10 mars 2020, à intervenir** lors du module « **Oncogénétique** » pour présenter notre association, échanger et répondre aux questions des futurs conseillers en génétique.

Remise de dons

Nous sommes désolés, les formalités de changement de présidence et de siège social auprès de l'établissement bancaire ont été longues et laborieuses ce qui ne nous a pas permis d'encaisser les chèques des adhérents reçus au 2^{ème} semestre 2019.

De fait, **ces chèques seront encaissés à partir de fin février 2020** et les **reçus fiscaux** seront établis au titre de **l'année 2020**.

Pour rappel, des brochures et tryptiques, à destination des familles concernées, peuvent être envoyés par courrier à tous les généticiens et conseillers qui nous en font la demande.

(contact@hnpcc-lynch.com).

A VOS AGENDAS

Paris, le 31 janvier 2020

Le comité scientifique se réunira chez notre adhérent, Jean-Philippe Salties.

Pour la première fois, deux invités exceptionnels participeront à cette réunion. Les docteurs Loïc Drevillon et Julia Tinland. Ils nous présenteront les missions du **SIRIC (Site de Recherche Intégrée sur le Cancer)** : CURAMUS (Cancer United Research Associating Medicine, University & Society).

Lyon, le 24 mars 2020

Dans le cadre de Mars Bleu, comme chaque année, l'association HNPCC-Lynch a été invitée à tenir un stand au **Centre Léon Bérard** à Lyon, le mardi 24 mars de 11 à 16h. Le Professeur Rivoire fera une conférence à partir de 16h en salle ONCORA.

Les autres dates où l'association sera présente, ne sont pas encore connues et nous les mentionnerons sur notre site internet dès que possible.

Marseille, le 4 avril 2020

Une journée d'information destinée aux personnes concernées par le syndrome de Lynch aura lieu le **samedi 4 avril 2020 à la Faculté de Médecine de la Timone à Marseille**, organisée par le réseau HerMION (réseau régional de suivi PACA-Corse).

Des spécialistes présenteront le syndrome et sa prise en charge et répondront aux questions du public. Notre association a été invitée à y participer.

Les personnes souhaitant assister à cette journée peuvent nous contacter.
(contact@hnpcc-lync.com)

Dijon, le 12 juin 2020

Le **vendredi 12 juin 2020 après midi aura lieu à la faculté de médecine de Dijon** une rencontre destinée aux personnes prédisposées au cancer.

Cette manifestation est organisée avec le soutien du réseau régional de cancérologie ONCOBFC et le Cancéropôle Est (régions Bourgogne-Franche-Comté / Grand Est). Un atelier sera consacré au syndrome de Lynch.

Notre association a été invitée à y apporter son point de vue. Le programme définitif et les modalités d'inscription seront prochainement communiqués.

Les personnes souhaitant assister à cette journée peuvent nous contacter.
(contact@hnpcc-lync.com)

Association HNPCC Lynch
 7 rue Jean Cruppi, 31100 Toulouse
contact@hnpcc-lynych.com
www.hnpcc-lynych.com
 Association Loi 1901 JO du 23 Octobre 1999

Président du Conseil Scientifique
Pr Philippe Grandval
Conseil Scientifique - 2019-2021

- | | |
|-------------------------------|--|
| Dr François Audenet | Hôp Européen G. Pompidou, Paris,
Chirurgie Urologie |
| 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 Françoise Desseigne | Centre L. Bérard Lyon, <i>Oncogénétique</i> |
| Madame Aurélie Fabre | Hôpital de la Timone, Marseille
<i>Génétique Moléculaire & Réseau de suivi « Colon » PACA</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 François Paraf | CHU Dupuytren, Limoges
<i>Anatomie Pathologique</i> |

Présidente d'Honneur – **Dr Sylviane Olschwang**
Génétique Médicale Hôpital de la Timone, Marseille

Conseil d'Administration HNPCC Lynch - Juin 2019

- | | |
|--|-----------------------|
| Frédéric Lasserre (dépt 31) | Président |
| Florence Guillot (dépt 69) | Trésorière |
| Françoise Cornilleau (dépt 37) | Administrateur |
| Emmanuel Hadni (dépt 75) | Administrateur |
| Jacqueline Martin (dépt 65) | Administrateur |
| Gérard Pigué (dépt 25) | Administrateur |
| Jean-Philippe Saltiel (dépt 75) | Administrateur |
| Francine Tarraud (dépt 44) | Administrateur |

....brèves.... brèves.... en bref....

Nous remercions tous les membres du Conseil Scientifique qui nous soutiennent et qui diffusent les résultats de leurs recherches afin que nous et les générations futures soient de mieux en mieux informés sur ce syndrome qui, il y a encore très peu d'années, était encore méconnu.

* * * *

Nous tenons à rendre hommage et à remercier la générosité des familles qui lors de moments particulièrement douloureux, ont pensé à faire des dons à notre association:

Anne-Marie CHIRON, maman de notre président et fidèle adhérente depuis 2002, est décédée le 5 avril 2018 à Mérignac (Gironde). Selon sa volonté, une collecte a été faite au bénéfice de notre association et un chèque de 500 € nous est parvenu.

Thérèse ROBIN, de Châteauroux (Indre), nous a quittés le 17 juillet 2019. Comme elle l'avait souhaité, des dons ont été versés à notre association pour un montant de 357 €.

Odile HUBER de la Ferté Gaucher (Seine et Marne) est décédée le 29 octobre 2019. Un chèque de 840 € nous a été transmis par sa fille Véronique Duval, adhérente de notre association.

Nous remercions très sincèrement les familles et amis de ces trois femmes pour leur générosité. La seule source financière de notre association vient des adhésions et dons. Ces chèques seront donc un précieux secours pour notre association, ils nous aideront concrètement à assurer nos missions d'information et d'échange avec les familles concernées par le syndrome de Lynch

* * * *

► *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 particulièrement tous les Médecins qui nous guident et agissent en faveur de l'association.*

Tous le font bénévolement.



Lettre HNPCC Lynch_55_Février 2020

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 fais 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,

Ou par virement à La Banque Postale IBAN FR33 2004 1000 0125 6151 4K02 048

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

Adresse.....

.....tél.....date & signature

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

J'indique mon adresse mail 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) -

Le syndrome de Lynch

➔ **Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique au cancer.**

Il est également appelé **syndrome HNPCC** (Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer)

L'augmentation du risque de cancer concerne essentiellement **le côlon et le rectum**, ainsi que, pour les femmes, **l'utérus** (endomètre) **et les ovaires**.

D'autres organes ont un risque de cancer légèrement augmenté : **estomac, intestin grêle, voies urinaires et biliaires, peau.**

➔ Le syndrome de Lynch est suspecté quand **au moins 3 membres d'une famille sur au moins 2 générations développent un cancer du spectre Lynch, souvent avant l'âge de 50 ans.**

Après **consultation oncogénétique**, un test génétique permet de confirmer l'existence du syndrome de Lynch.

➔ **Une surveillance adaptée réduit considérablement les risques de cancer :**

- ✓ **Tous les deux ans : coloscopie** avec coloration à l'indigo carmin **dès 25 ans**
- ✓ **Tous les ans : examen gynécologique** spécifique pour les femmes **dès 30 ans**

La présence dans une famille des caractéristiques suivantes suggère un syndrome de Lynch :

- **Trois personnes ont eu un cancer du spectre Lynch :** cancer du côlon, du rectum et de l'endomètre (utérus) ou encore, de façon moins fréquente, de l'ovaire, de l'estomac, de l'intestin grêle, des voies urinaires et biliaires, et de la peau
- **Au moins deux d'entre elles sont liées au 1^{er} degré** (parent-enfant ou frère-sœur) **et deux générations successives sont atteintes**
- **au moins un des cancers est survenu avant 50 ans**

Mais attention : des familles Lynch ne présentent pas ces trois caractéristiques.

Le syndrome de Lynch est dû à une mutation d'un gène du système MMR (MisMatch Repair) : **MLH1, MSH2, MSH6, PMS2**, ou du gène **EPCAM**.

Une famille où un syndrome de Lynch est suspecté doit être orientée vers un service d'oncogénétique.

Une analyse génétique est alors réalisée, en premier lieu chez une personne ayant déjà développé un cancer.

Quand la mutation est identifiée sur cette personne, l'analyse génétique est alors proposée aux autres membres de la famille

L'augmentation de risque de cancer ne concernant que des personnes adultes, **la recherche de Syndrome de Lynch n'est effectuée que sur les personnes majeures.**

Un parent affecté a 50 % de risque de transmettre le gène muté à chaque enfant.

Une surveillance adaptée est proposée aux personnes porteuses du syndrome de Lynch. Cette surveillance réduit significativement le risque de cancer :

Une coloscopie doit être faite tous les deux ans, au plus tard à partir de 25 ans, parfois dès 20 ans. Cette coloscopie doit être pratiquée avec un colorant, l'indigo carmin qui permet de repérer les adénomes plans pouvant rapidement évoluer en cancer et difficilement repérables sans coloration.

Un examen de l'estomac peut être proposé en même temps que la coloscopie, afin de rechercher la présence éventuelle de la bactérie *Helicobacter pylori*, impliquée dans le développement de cancers de l'estomac.

Pour les femmes, il est également proposé **un examen gynécologique annuel spécifique dès l'âge de 30 ans**, incluant une échographie pelvienne et une biopsie de l'endomètre.

Il est indispensable de consulter en cas de règles très abondantes, ou de saignement entre les règles, ou de douleurs anormales.

Le risque de cancer gynécologique augmentant avec l'âge, **il est proposé aux femmes une hystérectomie-annexectomie** (ablation de l'utérus et des ovaires) **à partir de l'âge de 40-45ans**, une fois leur projet parental accompli.

17 réseaux régionaux de prise en charge des personnes prédisposées héréditairement au cancer proposent un **programme de soin individualisé**, afin de réduire le risque de cancer.

Contactez l'association HNPCC Lynch pour obtenir les coordonnées du réseau régional le plus proche de vous
contact@hnpcc-lynch.com



L'association s'est fixée comme buts :

- ❖ **D'informer** les familles et leurs médecins sur le syndrome de Lynch
- ❖ **D'être à l'écoute** des personnes, **de les conseiller et de les aider à mieux vivre** avec leur syndrome de Lynch
- ❖ **De diffuser les recommandations de prise en charge des patients** (principalement : coloscopie avec coloration tous les deux ans et examen gynécologique annuel), **qui réduisent fortement le risque de cancer**
- ❖ **D'encourager la recherche** sur le syndrome de Lynch et de diffuser le résultat de cette recherche
- ❖ **D'encourager l'optimisation du système national de détection et de suivi** des porteurs du syndrome de Lynch
- ❖ **De sensibiliser et informer le grand public et les professionnels de santé**
- ❖ **De représenter la parole et l'intérêt des familles Lynch** au travers de ses publications, de son site internet, de réunions et manifestations ciblées

Conseil d'Administration (Juin 2019)

Frédéric Lasserre (Dépt 31) Président
Florence Guillot (Dépt 69) Trésorière

Françoise Cornilleau (Dépt 37) Administratrice
Emmanuel Hadni (Dépt 75) Administrateur
Jacqueline Martin (Dépt 65) Administratrice
Gérard Piguët (Dépt 25) Administrateur
Jean-Philippe Saltiel (Dépt 75) Administrateur
Francine Tarraud (Dépt 44) Administratrice

Conseil Scientifique (2019-2021)

Président : Pr Philippe Grandval

Gastroentérologue, Hôp de la Timone, Marseille

Dr François Audenet	Hôp Européen G. Pompidou, Paris
Pr Anne-Sophie Bats	Hôp Européen G. Pompidou, Paris
Dr Bruno Buecher	Institut Curie, Paris
Dr Françoise Desseigne	centre Léon Bérard, Lyon
Mme Aurélie Fabre	Réseau Hermion PACA, Marseille
Pr Richard Hamelin	Chercheur INSERM, Paris
Dr Sophie Lejeune	Hôp Jeanne de Flandre, Lille
Pr François Paraf	CHU Dupuytren, Limoges

Présidente d'Honneur – Dr Sylviane Olschwang

Association Loi 1901 (JO 23 Octobre 1999)

Les personnes qui font vivre l'association (Conseil d'Administration et Conseil Scientifique) le font bénévolement.

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

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

Le syndrome de Lynch

ou syndrome HNPCC (Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer)
est une prédisposition héréditaire aux cancers du côlon, du rectum et de l'utérus (endomètre), et plus rarement à d'autres cancers

En Octobre 1999, des familles confrontées au syndrome de Lynch se sont regroupées pour fonder



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

- **La brochure « vivre avec un syndrome de Lynch »** créée et actualisée par notre Conseil Scientifique
- **La lettre** (deux fois par an) contenant les actualités médicales et des articles scientifiques vulgarisés concernant le syndrome de Lynch et sa prise en charge, les comptes rendus des activités de l'association et des annonces d'événements futurs

Vous pourrez également dialoguer par e-mail ou par téléphone avec un membre du **réseau écoute** après une première prise de contact par e-mail :

contact@hnpcc-lync.com

Bulletin d'adhésion téléchargeable sur le site de l'association : www.hnpcc-lync.com

Association HNPCC Lynch
7, rue Jean Cruppi - 31100 Toulouse