

L'essentiel dans ce numéro

* **La Journée du 15 Octobre 2016 à HEGP à Paris**
Son compte rendu et celui de l'AG année 2016

* **Prise en Charge Gynécologique** – Pr A-S Bats
* **Démarche Diagnostique de Lynch** – Dr B. Buecher
* **Coloration au cours de la coloscopie** - Dr E. Samaha
* **Mieux Connaitre l'Immunothérapie** - Dr B. Buecher
* **Présentation du réseau GENEPY** – Frédéric Lasserre

* **Les Actualités et les activités de l'Association**

* * * * *

L'institut National du Cancer a publié la synthèse des Activités en Oncogénétique 2014 pour « Seins-Ovaires » et « Syndrome de Lynch »

► **INCa ONCOGÉNÉTIQUE en 2014**
CONSULTATIONS, LABORATOIRES & PRISE EN CHARGE

> Le très intéressant rapport de 54 pages édité en Janvier 2016 contient de nombreuses informations sur tout ce qui nous intéresse à partir de la page 24 pour le Syndrome de Lynch

> Explications détaillées pour les syndromes, le délai médian pour obtenir un rendez-vous de consultation, page 28 - *toujours très long*

> pages 7 et 33 tableau des **consultations d'oncogénétique** – 17 Régions avec les villes et le/les Généticiens en charge

> page 39 la liste complète des 25 **laboratoires** d'analyse en charge de la réalisation des tests génétiques prescrits en consultation afin d'identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer. Il s'agit de patients (cas index) ou de membres non malades de leurs familles (apparentés).

Pour consulter cette synthèse voici le mode d'emploi :

www.e-cancer.fr >> dans la case en haut à droite taper : « *synthèse 2014 activité oncogénétique* »

Lire la suite de cette rubrique en cliquant dessus.

Le réseau PRED-idf regroupe des spécialistes pour le suivi des personnes prédisposées héréditairement au syndrome de Lynch.

Il y a **7 Centres en Ile de France** spécialisés dans le syndrome de Lynch < www.pred-idf.com >

Chers Amis,

Cette année notre **Matinée annuelle d'information et d'échanges** sur le syndrome HNPCC-Lynch s'est tenue le **Samedi 15 Octobre 2016**

à l'Hôpital Européen Georges-Pompidou à P A R I S

Malgré notre déception de voir si peu de participants, c'était une matinée formidable et très enrichissante !

Nous **remercions très sincèrement les intervenants, spécialistes du syndrome de Lynch dans leur domaine**, qui ont pris le temps de répondre franchement aux questions pertinentes et personnelles des familles concernées par le syndrome de Lynch.

L'information circule plus rapidement, les lois et les regards changent.

Ces professionnels nous en ont parlé...

- **Dr Bruno Buecher** - *Les démarches pour établir le diagnostic du Syndrome de Lynch*
- **Dr Chrystelle Colas** – *Les nouvelles lois de bioéthique à propos des tests génétiques et information à la parentèle*
- **Pr Anne-Sophie Bats** – *les prises en charges Gynécologiques*
- **Dr Elia Samaha** – *Intérêts des techniques de coloration en coloscopie et en fin de matinée Présentation du réseau PRED-IDf*
- **Pr Yann Parc** – *la chirurgie prophylactique pour Lynch*

Nous avons pu échanger facilement pendant la pause et le buffet qui ont réuni tous les participants.

Les membres du Conseil d'Administration et un certain nombre de fidèles se sont retrouvés dans l'après-midi pour **la tenue de notre Assemblée Générale Annuelle.**

* * * * *

Nous espérons que vous avez bien reçu notre première **NEWSLETTER Information Spéciale « Mieux connaître l'Immunothérapie »** écrit par le Dr Bruno Buecher, membre de notre Conseil Scientifique depuis de nombreuses années. Vous retrouverez cet article qui a été repris dans cette Lettre 50, page 6.

Nous inaugurons ainsi un nouveau moyen de communication, moins couteux pour l'association. Si vous ne l'avez pas reçu et si vous souhaitez recevoir les prochaines **Newsletter Informations spéciales** en plus de la version papier, merci de nous adresser votre adresse mail. contact@hnpcc-lynch.com

Prise en charge gynécologique du Syndrome de Lynch

Pr Anne-Sophie BATS

Chirurgie Cancérologique Gynécologique et du Sein

Hôpital européen Georges-Pompidou – 15 Oct 2016

La cohorte française ERISCAM portant sur les familles porteuses d'une mutation MLH1, MSH2 et MSH6 en rapport avec un syndrome de Lynch a montré un risque cumulé de cancer de l'endomètre à l'âge de 70 ans de 33%, supérieur au risque de cancer colorectal. Le risque cumulé de cancer de l'ovaire à 70 ans était de 9%. Ces risques variaient en fonction des mutations identifiées. Le risque cumulé de cancer de l'endomètre à 70 ans était maximal en cas de mutation MLH1 (54%). Concernant le cancer de l'ovaire, les risques cumulés à l'âge de 70 ans étaient respectivement de 20 et 24% en cas de mutation MLH1 et MSH2, et très faible en cas de mutation MSH6. Dans cette série, l'âge médian de survenue d'un cancer de l'endomètre était de 49 ans et celui d'un cancer de l'ovaire de 44 ans, avec un risque quasiment nul en-dessous de l'âge de 40 ans.

Le cancer de l'endomètre lié au syndrome de Lynch se caractérise par un âge jeune de survenue

(<50 ans). Il est souvent "sentinelle", c'est-à-dire le premier cancer survenant chez les patientes, synchrone (2 cancers survenant en même temps) ou métachrone (survenue de 2 cancers à des temps différents). Les cancers de l'endomètre sont majoritairement de type histologique classique endométrioïde, mais il existe une proportion de types non-endométrioïdes plus importante que dans la population générale. S'ils sont le plus souvent diagnostiqués à un stade précoce, il existe davantage de stades avancés par rapport aux tumeurs sporadiques. On note par ailleurs davantage de localisations au niveau de l'isthme utérin qui correspond à la jonction entre le corps et le col de l'utérus, ainsi que d'un point de vue anatomopathologique la présence d'une hétérogénéité tumorale et d'une infiltration lymphocytaire. Les cancers de l'ovaire quant à eux surviennent également à un âge jeune (<50 ans). Ils sont également le plus souvent synchrones ou métachrones d'une autre tumeur. Le type histologique est différent de celui dans la population générale. Les cancers de l'ovaire sont découverts à un stade précoce de la maladie et sont associées à un bon pronostic.

En raison du risque élevé de survenue d'un cancer de l'endomètre et de l'ovaire et de l'âge jeune au diagnostic, le dépistage gynécologique semble justifié.

L'échographie pelvienne permet d'évaluer l'endomètre mais également de visualiser les ovaires.

La biopsie d'endomètre est réalisée à l'aide d'une pipelle de Cornier en consultation.

L'hystéroskopie est pratiquée par certains centres et permet d'avoir une visualisation directe de l'endomètre. Celle-ci peut être réalisée en première partie cycle à l'aide d'un hystéroscope souple ou rigide en consultation.

Les résultats des rares études portant sur le dépistage gynécologique montrent des résultats variables concernant l'échographie dans la mesure où celle-ci est opératoire dépendant. Notre équipe a publié une étude prospective permettant de retrouver une sensibilité de 100% de l'examen lorsqu'il est réalisé par des mains expertes. La spécificité n'était néanmoins que de 55%. Concernant l'hystéroskopie, seules deux équipes (HEGP et une équipe anglaise) ont évalué son bénéfice, et retrouvent une sensibilité 100% pour le dépistage des lésions précancéreuses et des cancers de l'endomètre. Les principales réticences de la plupart des centres viennent de la tolérance de l'examen variable selon les patientes. *On peut néanmoins noter qu'il est possible de coupler l'hystéroskopie aux endoscopies digestives* sous anesthésie générale. La biopsie d'endomètre apparaît être un examen très pertinent; une étude prospective portant sur 275 patientes a retrouvé 14 cas de cancers et 14 cas d'hyperplasie sur des biopsies à de l'endomètre de dépistage. Enfin, une étude évaluant la stratégie globale de surveillance gynécologique dans le syndrome de Lynch par examen clinique, *échographie pelvienne et biopsie d'endomètre tous les 2 ans* a principalement conclu que la quasi-totalité des patientes ayant un cancer de l'endomètre ou une hyperplasie atypique complexe de l'endomètre présentait des **saignements-anormaux**.

Les recommandations actuelles de surveillance reposent sur l'examen clinique, l'échographie pelvienne et la biopsie d'endomètre réalisés tous les 2 ans à partir de 30 ans (*recommandations françaises de l'INCa 2009*) ou tous les ans à partir de l'âge de 35 ans (*recommandations européennes de l'ESGO/ESMO/ESTRO 2015*). Le niveau de preuve des études sur le dépistage gynécologique étant néanmoins faible, il convient **d'insister auprès des patientes sur l'importance à consulter en urgence en cas de saignement génital anormal**.

En dehors de la surveillance gynécologique, la Chirurgie prophylactique supprime tout risque de cancer de l'endomètre ou de l'ovaire et doit donc être proposée aux patientes, *une fois le projet parental accompli*.

.../

Cette chirurgie prophylactique peut être indiquée pour toute patiente présentant une mutation d'un gène en rapport avec le syndrome de Lynch, ou en cas de haut risque estimé en fonction des antécédents familiaux.

Elle repose sur une hystérectomie (ablation de l'utérus) avec annexectomie bilatérale (ablation des ovaires et des trompes), idéalement réalisée par coelioscopie.

Il est possible de proposer un traitement hormonal substitutif à la patiente au décours de l'intervention.

Il n'existe actuellement aucune recommandation en termes de chimio prévention, même si cette voie apparaît prometteuse.

Pour conclure, **le syndrome de Lynch est non seulement une prédisposition au cancer colorectal mais aussi de l'endomètre et de l'ovaire.** Celui-ci peut concerner des femmes jeunes. **Le dépistage gynécologique** est recommandé, en dépit de l'absence de preuves suffisantes de son bénéfice.

Tout saignement anormal nécessite une exploration.

La chirurgie prophylactique est une alternative au dépistage après accomplissement du projet parental et permet de supprimer tout risque de cancer de l'endomètre ou de l'ovaire.

Pr Anne-Sophie BATS – HEGP

Démarche diagnostique du syndrome de Lynch

Dr Bruno BUECHER Institut Curie

XVII^{ème} matinée d'information sur le Syndrome de Lynch
15 Octobre 2016 - Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique associée à une augmentation du risque de développer un certain nombre de cancers : > cancers du côlon et du rectum, de l'endomètre (corps de l'utérus) et de l'ovaire principalement, mais également cancers de l'estomac, de l'intestin grêle, des voies biliaires et de l'uretère.

Ces cancers ont par ailleurs tendance à être diagnostiqués à un âge plus précoce que dans la population générale.

Le diagnostic repose *in fine* sur l'**identification de la mutation causale** (gènes *MLH1* et *MSH2* principalement ; gène *MSH6* plus rarement ; gène *PMS2* exceptionnellement).

La recherche de cette mutation s'effectue à partir d'un prélèvement sanguin réalisé à l'occasion d'une consultation de génétique oncologique. Il n'est cependant pas possible de réaliser une telle recherche chez tous les sujets atteints de ces cancers, pour des raisons évidentes de rentabilité, de coût et de disponibilité. Il convient donc d'identifier les malades chez lesquels le diagnostic de syndrome de Lynch doit être évoqué sur la base de critères cliniques simples.

Ces critères sont les suivants :

- Plusieurs cancers liés à cette prédisposition diagnostiqués simultanément ou successivement chez un même individu

(par exemple : 2 cancers du côlon ou 1 cancer du côlon et 1 cancer de l'endomètre)

- Atteinte de plusieurs apparentés (par exemple : cancer du côlon chez un individu dont la mère ou la sœur a eu un cancer de l'endomètre ou de l'ovaire ...)
- Age(s) au diagnostic précoce(s), inférieur(s) à 60 ans

Dans certains cas, la présomption clinique peut être renforcée par la recherche d'une caractéristique moléculaire des tumeurs appelée « instabilité des microsatellites ».

Lorsque le diagnostic est confirmé par l'identification de la mutation responsable chez un individu atteint, **la recherche de cette mutation peut être proposée à ses apparentés à risque** (enfants, frères et sœurs ; oncles, tantes et cousins germains après détermination de l'origine parentale).

Les enjeux du diagnostic sont donc majeurs puisqu'il **permet d'identifier les individus à risque**, devant faire l'objet d'une prise en charge spécifique (digestive et gynécologique principalement). Il existe également un enjeu thérapeutique pour les individus atteints de cancers avancés qui sont de bons candidats pour un traitement par **immunothérapie**.

Dr Bruno BUECHER
Institut Curie

Intérêt des techniques de coloration au cours de la coloscopie

Dr Elia SAMAHA, Service d'hépatogastroentérologie
Hôpital européen Georges Pompidou

Le cancer colorectal (CCR) concerne environ 40 000 nouveaux cas/an en France et est responsable de 17 000 cas de décès annuels.

Il existe trois grands niveaux de risque de CCR dans la population :

- >> Le risque moyen (75%) : il s'agit des sujets asymptomatiques après 50 ans.
- >> Le risque aggravé (20%) : en présence d'antécédents personnels ou familiaux de CCR.
- >> Le très haut risque (5%) : il concerne les prédispositions génétiques au CCR comme la polyposse adénomateuse familiale ou le syndrome de Lynch.

Dans le syndrome de Lynch, le risque cumulé d'avoir un CCR est estimé autour de 30 à 40% chez les sujets porteurs de la mutation, en l'absence de dépistage. Il est bien reconnu aujourd'hui que le meilleur moyen de dépister et de prévenir le CCR est la Coloscopie. Pourtant, cet examen pratiqué plus d'un million de fois par an en France, peut dans certains cas s'avérer imparfait et la survenue d'un CCR d'intervalle (avant la date prévue de la coloscopie) est possible. De plus, dans le syndrome de Lynch, les polypes ont la particularité de se développer sur un mode plan, ce qui les rend plus difficiles à détecter au cours d'une coloscopie standard.

Afin de réussir l'examen par coloscopie, deux conditions essentielles doivent être réunies : une **préparation optimale** et un **examen optimal**.

Il existe depuis quelques années différents types de produits de **préparation colique**, ayant chacun un volume, un goût et un mode de préparation différent, mais avec une efficacité plus ou moins similaire. *Ceci permet aujourd'hui d'adapter à chacun la préparation qui lui convient le plus et qui permet d'avoir le meilleur résultat en termes de propreté colique (préparation dite « à la carte »).*

Deux principes généraux restent à suivre : **le régime pauvre en résidus 3 jours avant la coloscopie** et **la préparation en deux temps**, qui permet d'avoir de meilleurs résultats que la préparation « toute la veille ».

En ce qui concerne la technique de la coloscopie dans le syndrome de Lynch, il a été démontré depuis plus de 10 ans que l'utilisation d'une coloration vitale (chromoendoscopie) par **indigo carmin** au cours de cet examen permet d'augmenter de manière significative le taux de détection des adénomes (de 38% à 47%) et que les adénomes plans étaient beaucoup mieux détectés avec cette **chromoendoscopie**. Cette pratique a été réévaluée récemment sur un groupe de 130 sujets ayant un syndrome de Lynch, et qui étaient inscrits au centre de suivi des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal du réseau PRED-IdF. Les sujets ayant eu la coloscopie avec chromoendoscopie à l'indigo carmin et ayant respecté l'intervalle recommandé entre deux coloscopies, avaient non seulement une détection plus importante d'adénomes (+50%), mais également **une réduction significative du risque de cancer colique d'intervalle d'un facteur de 8**. De nouvelles techniques de coloration virtuelles (NBI, BLI, etc...) sont en cours d'étude dans le syndrome de Lynch et ne devraient pas être appliquées seules pour l'instant tant que les preuves de leur efficacité n'est pas encore obtenue.

En conclusion, **la coloscopie reste un examen incontournable dans le syndrome de Lynch** pour prévenir et détecter précocement le CCR. **Les deux règles à respecter pour un examen optimal sont une préparation colique optimisée et une technique de coloration vitale par chromoendoscopie à l'indigo carmin**. Par ailleurs **l'intervalle entre deux coloscopies ne doit pas excéder deux ans et peut parfois être réduit à 1 an selon les constatations de chaque examen**.

Dr Elia Samaha - HEGP

Le Dr Elia Samaha, Gastro-entérologue, fait partie de notre Conseil Scientifique et c'est un des spécialistes que vous rencontrez si vous allez au centre PRED-idf à l'Hôpital Georges Pompidou.

Dr Samaha nous a fait visiter le Centre lors de notre matinée d'information du 15 Octobre dernier. Ce Centre avait été relooké par Philippe Starck début 2010 qui avait offert la décoration et les meubles.

Mieux connaître l' IMMUNOTHERAPIE

Dr Bruno BUECHER Institut Curie

IMMUNOTHERAPIE : une nouvelle arme thérapeutique extrêmement prometteuse pour le traitement des formes avancées des cancers survenant dans le contexte d'un syndrome de Lynch

Une tumeur maligne (cancer) se développe dans un organe par transformation des cellules normales qui le composent. Cette transformation est le résultat d'altérations génétiques et parfois de l'exposition à certains facteurs « d'environnement ». Dans le cas particulier du syndrome de Lynch, le risque de transformation est fortement augmenté par la mutation causale héritée d'un parent (gène *MLH1*, *MSH2*, *MSH6* ou *PMS2*).

Quoiqu'il en soit, la transformation cancéreuse d'une cellule est généralement associée à une prolifération accrue et anarchique, à une perte des fonctions physiologiques, à une modification morphologique (dédifférenciation) et à une « agressivité » s'exprimant par une capacité à envahir les structures de voisinage et à quitter l'organe d'origine pour donner des métastases. Il résulte de cette transformation que les cellules cancéreuses sont perçues par l'organisme comme « anormales » et dangereuses, de telle sorte qu'il génère une réaction immunitaire à leur rencontre, au même titre que vis-à-vis d'un corps étranger ou d'un agent infectieux, dans le but de s'en « débarrasser ».

Les acteurs de cette réaction immunitaire anti-tumorale sont les lymphocytes T dits « cytotoxiques » qui infiltrent la tumeur et attaquent sélectivement les cellules cancéreuses. L'importance de cette réaction immunitaire, objectivée par le degré d'infiltration des tumeurs par des lymphocytes, est variable en fonction de leur caractère plus ou moins « immunogène ».

Pour des raisons liées à la nature des altérations génétiques en cause dans leur genèse, les cancers survenant dans le contexte d'un syndrome de Lynch sont particulièrement immunogènes, quel que soit l'organe atteint (colon rectum, endomètre, ovaire, voies urinaires, estomac, intestin grêle ...).

Malheureusement, l'efficacité de la réponse immunitaire anti-tumorale est diminuée du fait de la capacité des cellules cancéreuses à **inactiver les lymphocytes T cytotoxiques** sensés les détruire par le biais d'une interaction avec une protéine présente

à leur surface. Tout se passe comme si elles disposaient d'un « pare feu ».

Ces dernières années ont vu le développement de l'**immunothérapie**, c'est à dire **de nouveaux agents thérapeutiques capables de restaurer l'efficacité de la réponse immunitaire anti-tumorale. Il s'agit véritablement de faire « tomber le pare feu » et de donner l'avantage aux lymphocytes dans le combat qu'ils livrent aux cellules cancéreuses au sein des tumeurs.** Cette approche est radicalement différente de la chimiothérapie classique qui vise à inhiber la multiplication des cellules cancéreuses et qui a une toxicité significative par manque de sélectivité.

De très nombreuses molécules sont en cours de développement ; certaines sont déjà commercialisées (pembrolizumab, nivolumab, ipilimumab) pour le traitement des formes avancées de certains cancers (mélanomes cutanés ; cancers du rein et cancers du poumon). L'immunothérapie fait le buzz dans tous les congrès de cancérologie actuellement.

Il apparaît que les tumeurs les plus « immunogènes » spontanément sont les plus susceptibles de répondre favorablement, ce qui est le cas de celles survenant dans le cadre du syndrome de Lynch. Des données préliminaires confirment l'intérêt majeur de ces traitements qui ne sont malheureusement pas commercialisés pour le moment. Il n'est donc possible d'en bénéficier que dans le cadre d'essais thérapeutiques.

Les messages sont donc les suivants :

1) il est important que tout malade atteint d'un syndrome de Lynch présentant un cancer avancé pose la question de la possibilité d'un traitement par immunothérapie aux médecins qui le prennent en charge.

2) il est important de se mobiliser pour tenter de faciliter l'accès à ces nouveaux traitements dans ces situations particulières avant qu'ils ne soient plus largement diffusés et commercialisés.

Dr Bruno BUECHER
Service de Génétique
Institut Curie - Octobre 2016

Présentation de la cellule de coordination de GENEPY à l'association HNPCC-Lynch

GENEPY est le réseau de prise en charge des personnes prédisposées héréditairement aux cancers pour la *région Midi Pyrénées*. Il est porté par l'**institut Claudius Régaud**, le CHU de Toulouse, la **clinique Pasteur de Toulouse** et le **réseau régional** de cancérologie **ONCOMIP**.

Le 9 septembre 2016, Frédéric Lasserre s'est rendu au tout récent Institut Universitaire du Cancer – **Oncopole de Toulouse** (<http://www.chu-toulouse.fr/-institut-universitaire-du-cancer,1672>) pour rencontrer la cellule de coordination de **GENEPY**.

Étaient présents : **Sophie Lacourrège**, chef de projet **ONCOMIP** (réseaux de cancérologie Midi-Pyrénées) **Viviane Feillel**, coordonnatrice pour les **prédispositions seins/ovaires**, **Rosine Guimbaud** et **Delphine Bonnet**, coordonnatrices pour les **prédispositions système digestif/endomètre**, **Edith Chipoulet**, conseillère en génétique, **Jonathan Grondin**, psychologue clinicien, **Christine Toulas**, biologiste agrée en oncogénétique, **Pauline Dejean**, assistante médicale **Pierre Vande Perre**, interne en médecine.

Cette réunion a permis à Frédéric Lasserre de présenter l'association et ses missions, puis Sophie Lacourrège a présenté GENEPY à l'aide d'un diaporama clair et étoffé. L'ambiance studieuse mais conviviale a favorisé des échanges enrichissants.

Par la suite, Delphine Bonnet a fait visiter les locaux à Frédéric et lui a présenté les **documents d'information** en cours de finalisation, **destinés aux patients en consultation oncogénétique** :

- > Présentation du syndrome de Lynch,
- > Information sur le test génétique de recherche d'une mutation,
- > Consentements pour ce test et pour la conservation des échantillons dans une banque d'ADN,
- > Conditions de transmission de l'information à la parentèle,
- > Présentation du réseau GENEPY,
- > Attestation de consultation du médecin prescripteur ou du conseiller en génétique.

Jonathan Grondin a également présenté le document transmis aux patients en consultation oncogénétique, présentant l'accompagnement psychologique spécifique proposé.

Enfin, Christine Toulas a fait visiter les locaux où sont réalisés les tests génétiques. Comme pour les autres réseaux régionaux, l'objectif de GENEPY est d'améliorer la prise en charge des personnes

prédisposées héréditairement au cancer. Pour cela, il est prévu de **mettre en place un suivi individualisé des personnes**. Le réseau coordonne la prise en charge multidisciplinaire et facilite l'accès aux multiples compétences nécessaires au suivi (gastro-entérologie, gynécologie, chirurgie, psycho-oncologie, etc.). Pour chaque pathologie, le réseau s'assure que la surveillance des patients est correctement faite par les professionnels qui les suivent, selon les recommandations nationales officielles.

De façon générale, la cellule de coordination de GENEPY est le garant de la cohérence des actions régionale. Le réseau a choisi un mode de fonctionnement décentralisé mais s'assure que les pratiques sont harmonisées pour permettre un accès aux soins identique à chaque patient. Les soignants des patients inclus dans le réseau s'engagent *par écrit* à les prendre en charge selon les recommandations de GENEPY. Un annuaire des professionnels participants est prévu. Des réunions de concertation pluridisciplinaire ont lieu tous les 2 mois afin d'étudier des situations particulières. *Le médecin référent du patient peut participer à la réunion.*

L'intégration des patients au réseau GENEPY n'est pas automatique : l'invitation est faite à chaque personne lors de la consultation oncogénétique. La sortie du réseau est à tout moment possible et libre.

GENEPY développe un logiciel dédié à la création des dossiers médicaux informatisés des patients. Les dossiers informatisés permettent aux soignants d'être informés en temps réel de la situation médicale de leurs patients. Ils permettent également à la cellule de coordination de s'assurer de la régularité et de la qualité du suivi des patients et de faire des relances si la surveillance recommandée n'est pas réalisée dans les temps. Conformément à la loi, *les dossiers sont confidentiels*, seuls les professionnels du réseau y ont accès. En cas de sortie du réseau, le dossier peut être remis au patient sur demande.

Le logiciel choisi par GENEPY est celui développé par le réseau PHARE grand ouest, également choisi par le réseau Nord Picardie.

Actuellement, GENEPY est accessible sur le site internet d'ONCOMIP

<http://www.oncomip.org/fr/espace-professionnel/espace>

Frédéric Lasserre – Vice-Président

Association HNPCC Lynch
56 avenue Bosquet 75007 Paris
contact@hnpcc-lynch.com
www.hnpcc-lynch.com
Association Loi 1901 J O du 23 Octobre 1999

Président du Conseil Scientifique

Dr Philippe Grandval - Hôpital de la Timone - Marseille
Gastroentérologie
264, rue St Pierre - 13385 Marseille

Conseil Scientifique 2015-2017

Pr Anne-Sophie Bats Hôp Européen G. Pompidou, Paris
Dr Valérie Bonadona Centre Léon Bérard, Lyon
Dr Bruno Buecher Institut Curie, Paris
Madame Aurélie Fabre Réseau de suivi « Colon » PACA
Pr Richard Hamelin Chercheur INSERM, Paris
Dr Sophie Lejeune CHRU Lille
Pr François Paraf CHU Dupuytren, Limoges
Dr Elia Samaha Réseau suivi "Colon" PRED-IdF

Présidente d'Honneur – Dr Sylviane Olschwang

Conseil d'Administration Octobre 2016

Diane Julhiet Présidente
Frédéric Lasserre Vice-Président
Florence Guillot Secrétaire
Marcelle Bousbaci Trésorière
Carla Auvin Administrateur
Françoise Cornilleau Administrateur
Gérard Pigué Administrateur
Jean-Philippe Saltiel Administrateur
Eric Vidal Administrateur
Alexandra Julhiet Webmaster

Contact intéressant ! Georgia HURST et son époux John, américains, de passage en France ont souhaité rencontrer Frédéric Lasserre et Diane Julhiet. Georgia a créé un site internet très actif et fourni soutenu par le Dr Henry T. Lynch, lui-même >

www.ihavelynchsindrome.com

Si vous lisez l'anglais, vous pouvez vous y plonger pendant des heures ! Après un grand moment passé en leur compagnie, nous sommes d'accord pour constater qu'en France nous sommes TRES BIEN SUIVIS par des Spécialistes ! Nos consultations et les nombreux examens sont remboursés ce qui n'est pas le cas aux USA.

Le 9ème FORUM PATIENTS organisé par les laboratoires Pfizer s'est tenu le 30 Nov 2016 à Paris.

Nous remercions Marcelle Bousbaci qui a pu s'y rendre. L'engagement de ce Laboratoire est très sérieux vis-à-vis de la quarantaine d'associations représentée.

Le Pr Pascal Pujol a insisté pour souligner que le but de la médecine ne change pas. Son but est de soigner les gens. Ceci dans une période où les progrès technologiques et toutes les nouveautés, l'émergence de thérapies ciblées, la génétique sont des bouleversements positifs pour apporter des traitements ciblés par pathologie.

Un équilibre doit être maintenu dans la relation Professionnel de santé et patient. « La décision médicale partagée » entre le patient et le Professionnel serait « tendance » afin d'établir un choix éclairé entre différentes options de soins, mais elle n'est pas obligatoire.

Il faut rester vigilant sur la protection des données personnelles. La loi des « Droits Informatique et Libertés » doit rester le centre de la protection de l'individu. Le consentement est la condition obligatoire pour la constitution de fichiers de données.

Les données de santé sont devenues des données dites sensibles et requièrent le consentement de la personne concernée.

- 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

Vous avez une question ?

Vous pouvez nous écrire par mail à contact@hnpcc-lynch.com
Un membre du Réseau Ecoute de l'association vous répondra au plus vite.
Si la question dépasse nos compétences, nous la transmettrons à notre Conseil Scientifique.

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 En tant que membre, je renouvelle ma cotisation annuelle de 30,00 €
- En tant que membre bienfaiteur, je fais un don de

Nom, prénom ou raison sociale.....

Adresse

.....tél date & signature

En adhérent, je reçois La Brochure « Vivre avec un Syndrome HNPCC » La Lettre d'Informations 3 fois par an

Je ne veux plus recevoir la Lettre d'informations version papier 3 fois par an

Je souhaite recevoir la Newsletter par internet (articles de fond de la Lettre d'informations) mon mail

Merci de renvoyer ce bulletin avec votre règlement par chèque bancaire à Association HNPCC Lynch 56 avenue Bosquet 75007 Paris ou par virement à La Banque Postale 25 615 14 K 020 Centre de Paris (75)

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)