Association HNPCC Lynch

La Lettre

www.hnpcc-lynch.com

Association de familles confrontées au syndrome de Lynch -Lettre n° 56 – Décembre 2021

EDITORIAL

Future AG Décembre 2021

Cher(e)s ami(e)s,

Après deux années compliquées pour notre association, Il est temps de vous donner des nouvelles. Car oui, notre association existe toujours, et même si la pandémie a freiné certaines de nos activités, d'autres se sont maintenues.

Pour rappel, notre association a failli disparaitre en 2019, quand des problèmes médicaux ont contraint notre présidente-fondatrice à laisser sa place. Dans l'urgence, un nouveau binôme s'est créé, Frédéric Lasserre à la présidence et Florence Guillot à la trésorerie. Binôme qui, il faut le reconnaitre, n'avait jamais imaginé se retrouver à la tête de l'association, et a un peu ramé pour tout reprendre en main (animation, trésorerie, site internet, etc.). Et alors que tout était enfin sur les rails avec un nouveau numéro de la lettre aux adhérents (N°55 de février 2020) et la réunion du conseil scientifique en janvier 2020, la pandémie est arrivée et a porté un nouveau coup de frein à nos activités.

La majorité de nos activités s'est retrouvée en demi-sommeil. Ainsi, il n'y a pas eu de réunion du conseil scientifique en 2021, ni de nouveau numéro de la lettre depuis le N°55 de février 2020. Les journées consacrées au syndrome de Lynch et programmées en 2020 par les réseaux HERMION (Marseille) et ONCOBFC (Dijon) en 2020 ont été reportées, et de nombreuses manifestations auxquelles nous sommes habituellement invités ont été annulées. Finalement, elles sont peu à peu revenues en 2021 sous forme de visioconférence, et nous avons été invités à certaines, comme vous pourrez le lire dans cette lettre.

Il y a un secteur qui n'a pas été touché par la pandémie, au contraire, c'est le réseau écoute : De nombreuses sollicitations ont eu lieu via notre site internet, par exemple pour avoir les coordonnées du service d'oncogénétique le plus proche, ou pour avoir confirmation des recommandations de suivi médical.

SOMMAIRE

Editorial :
Future AG du 21 décembre 2021.....1

Vie de l'association :
Compte-rendu du conseil scientifique 31/01/2020.....2
Compte rendu Dijon 07/10/21.....4

Vous avez une question :
Chriurgie propylactique Ovaires / Utérus.....7

Notre actualité Récente :
Manifestations en 2020 et 2021.....9

En bref :
Agenda 2022, bilan sur les dons.....10

Les « petits » services que rend notre association en répondant à ces demandes justifient à eux seuls son existence !

Pour illustrer cette activité essentielle, nous innovons aujourd'hui avec une nouvelle rubrique : **« vous avez une question ? »**, qui reprend un échange récent et représentatif. La personne concernée par cet échange a bien entendu donné son accord pour qu'il soit retranscrit, anonymisé, dans cette lettre.

Enfin, une information d'importance : notre association tiendra son **assemblée générale le mardi 21 décembre 2021 de 19h à 21h.** Nous innovons encore en proposant pour la première fois que **l'AG se tienne par visio-conférence.**

Si vous avez adhéré à l'association au cours des dernières années, vous pouvez participer à cette assemblée générale. Pour participer, veuillez **nous contacter par e-mail avant le 20 décembre** 2021(contact@hnpcc-lynch.com), nous vous transmettrons en retour le lien de connexion pour assister à l'AG en visio-conférence. Seuls les adhérents qui sont à jour de leur cotisation 2021 auront le droit de voter.

Je commencerai l'assemblée générale par une initiation à zoom, outil utilisé pour la visio-conférence, vous verrez, c'est très facile.

Nous poursuivrons de façon classique par un bilan moral, puis un bilan financier.

Nous consacrerons enfin un temps à l'avenir de l'association. Nous évoquerons ce qui est déjà prévu : représentation de l'association aux assises de génétique humaine à Rennes et au master de génétique humaine à Marseille, prochaine réunion du conseil scientifique, prochain numéro de la lettre aux adhérents (déjà !). Puis nous réfléchirons tous ensemble pour voir ce qui doit évoluer pour notre association. Tous les avis et toutes les bonnes volontés seront les bienvenus : HNPCC-Lynch est notre association à tous, nous ne sommes à ce jour que 6 personnes pour la faire vivre.

En attendant, bonne lecture,
Frédéric Lasserre.

.....

Vie de l'Association HNPCC-LYNCH

Compte-rendu de la 20ème réunion du Conseil Scientifique de l'association HNPCC Lynch
Vendredi 31 janvier 2020 de 12h00 à 15h00 – 96 Avenue Kleber, 75116 Paris

Nous remercions les Membres du Conseil Scientifique qui ont assisté à cette réunion :

Docteur Bruno BUECHER:
Dr Françoise DESSEIGNE
Professeur Richard HAMELIN
Madame Aurélie FABRE
Professeur François PARAF
Personnes Invitées :
Professeur Loïc DREVILLON
Docteur Julia TINLAND

Membres excusés
Dr François AUDENET
Pr Anne-Sophie BATS
Dr Philippe GRANDVAL
Dr Sophie LEJEUNE

Membres du conseil d'Administration Présents :
Florence Guillot - Frédéric Lasserre - Jean Philippe Saltiel

1- Projets programmés sur 2020

- ✓ Mars bleu : Florence tiendrait le stand de l'association le 24 mars dans le hall du centre Léon Bérard à Lyon
- ✓ Master de génétique humaine à Marseille : Florence présenterait l'association le 10 mars 2020
- ✓ Une Journée Lynch serait organisée par le réseau Hermion à Marseille le 4 avril 2020
- ✓ Demi-journée prédispositions héréditaires au cancer serait organisée par le réseau régional ONCOBFC et le Cancéropôle Est à Dijon le 12 juin 2020

2-Point sur la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch » et le triptyque

La brochure a été créée et rééditée régulièrement par notre Conseil scientifique. Elle est destinée aux porteurs du SL et aux médecins.
Nous en envoyons à la demande par paquets de 20-30 aux généticiens et conseillers, qui les distribuent aux personnes consultant pour un SL.
La 5e édition date de 2014. Nous écoulons notre stock, il n'y a pas d'urgence, mais il faut penser à la suite.

Le Conseil Scientifique propose de relire et rafraichir le texte. Il nous invite ensuite à proposer une version PDF sur notre site internet et de le signaler sur le triptyque. Les personnes intéressées l'imprimeront elles-mêmes

Le triptyque est une présentation résumée du syndrome de Lynch et de l'association. Les compositions du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique y figurent. Ce document tient sur une page A4 recto verso, actualisation et impression sont rapides, faciles et économiques. Le triptyque est distribué en même temps que les brochures.

Plutôt que de faire figurer, sur le triptyque, les références de quelques réseaux régionaux de prise en charge du syndrome de Lynch, le Conseil Scientifique propose de signaler l'existence de ces réseaux et leur fonction, et d'inviter à nous demander par mel les coordonnées de tel ou tel réseau

3- Questions d'ordre scientifique

✓ Le risque de cancer de l'appendice est-il connu ? sachant que cet organe peut être enlevé, peut-on envisager une appendicectomie préventive ?

Réponse : Le risque est égal à celui de la population générale. L'ablation préventive n'est pas proposée.

✓ Où en est-on des connaissances sur les risques de cancer respectifs à chaque gène MMR muté ? doit-on informer sur une prise en charge différente selon le gène muté ?

Réponse : Même s'il semble exister des spécificités (en particulier pour PMS2) ou de familles, la prise en charge reste pour le moment identique, c'est ce qu'il faut communiquer actuellement.

✓ Les traitements (chimiothérapie) des cancers dans le cadre Lynch sont-ils différents du cas général ?

Réponse : Les traitements sont les mêmes, mais il y a des particularités. En effet les cancers Lynch sont en général moins agressifs que le cas général et Il y a moins de récidives que dans le cas général. Aussi, il n'est pas proposé de chimio adjuvante pour les cancers avec une seule métastase ganglionnaire.

✓ Est-il vrai que le risque de métastases est réduit pour les porteurs du syndrome de Lynch par rapport à la population générale ? réponse : Oui (relier à la question précédente)

✓ Thérapie génique : la réparation du gène muté d'un enfant à naître est-il envisageable ? réponse : Non

✓ Il a parfois été évoqué la piste d'un vaccin. Cette piste est-elle toujours d'actualité ? réponse : Non

✓ Une dame a sollicité l'association car elle souhaite consulter avec le dossier médical d'une amie algérienne porteuse du SL et atteinte de cancer (échanges de mels en pièce jointe). Le Dr Bruno BUECHER propose que nous communiquions ses coordonnées à cette dame, il verra comment traiter ce cas, directement ou en adressant vers un service adapté.

✓Un monsieur a contacté l'association après s'être fait diagnostiquer par un laboratoire privé qui a signalé une mutation MMR (échanges de mels en pièce jointe). Nous lui avons conseillé de se rapprocher d'un service d'oncogénétique.

✓ Pour info : deux associations (écossaise et galloise) de familles nous ont contacté hier en même temps qu'une asso allemande et une asso catalane (nous connaissons déjà cette dernière) pour proposer de participer à une grande réunion sur le SL. (échanges de mels en pièce jointe)

✓ quel est le coût du séquençage du SL ?

Réponse : Actuellement pour un cas index : ~1500€ pour un apparenté : ~200€.

✓ Où en est-on des nouveaux traitements (immunothérapie) en cours de développement ?

Réponse : Il n'y a pas d'AMM prévue. IL faudrait faire une phase 3 randomisée. Pour le moment les molécules ne sont accessibles que dans le cadre d'essais. Ce sont donc des personnes en échec thérapeutique qui y ont accès, parfois avec des résultats spectaculaires. Il serait intéressant de proposer l'accès à ces nouvelles molécules en 1ere intention.

A nos Lecteurs, nous vous renvoyons à l'article du Docteur Bruno BUECHER, Institut Curie, octobre 2018, paru dans la Lettre 55. « Immunothérapie pour le traitement des cancers colorectaux (et des autres cancers associés au syndrome de Lynch) avancés : où en sommes-nous ?

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 récidive de la maladie ou d'en réduire le risque. On parle de traitement adjuvant… »

4- Présentation du SIRIC CURAMUS par le Pr Loïc Drevillon et le Dr Julia Tinland

Il a été proposé à nos invités de rédiger une présentation résumée du SIRIC CURAMUS pour notre site et pour la lettre

Le Pr Drevillon présente le SiRIC CURAMUS, labelisé INCa en 2018, qui pratique une recherche intégrée et développe des tests diagnostiques pour définir si un cancer MSI est dû à un SL (1/3 des cas) ou si c'est un cas sporadique

Le Dr Tinland présente l'axe transversal interdisciplinaire du SIRIC qui fait appel aux sciences humaines et sociales

4 axes sont développés.

- Le 1er axe : démocratie sanitaire fait appel aux représentants de patients et travaille sur la visibilité et la communication
- Le 2e axe concerne la prévention et l'identification des risques, des problèmes d'éthiques, l'épistémologie et les méthodes, et s'intéresse aux controverses (ex : vaccins)
- Le 3e axe s'intéresse à la rareté et à la vulnérabilité qui peut en découler
- Le 4e axe étudie la guérison, la rémission, le retour à l'emploi, le droit à l'oubli

Une discussion a lieu autour du thème (récurrent depuis plusieurs années au sein de l'association) de la difficulté pour les jeunes porteurs du SL d'accéder à la propriété à cause des questionnaires bancaires et des surprimes imposées, même si ces personnes n'ont pas eu de cancer.

De plus en plus de personnes contactent l'association pour témoigner ou avoir un conseil.

Dans les années récentes, un courtier en assurance concerné personnellement par le SL avait tenté de monter un dossier pour les banquiers, afin de réduire la surprime. Il a fini par abandonner. Les banquiers attendaient des chiffres que nous n'avons pas (exemple : dans le cadre Lynch, quelle est la réduction de risque de cancer pour les personnes surveillées (coloscopie tous les 2 ans et contrôle gynéco annuel) ?

Le SIRIC pourrait travailler sur cette problématique en missionnant des chercheurs

Il est proposé à l'association de présenter une demande au SIRIC le 3 mars avec les points suivants :

Une personne qui suit les recommandations de suivi (gastro et gynéco) réduit le risque de cancer. Mais on ne dispose pas de chiffres précis sur ce point et il faudrait les générer. Des données exploitables existent dans les réseaux régionaux, ou ailleurs

Rappeler les spécificités « avantageuses » des cancers Lynch par rapport au cas général (cancers moins agressifs, peu de récidives, pas de chimio adjuvante). Aurélie Fabre nous transmettra quelques notes sur les points à retenir pour notre présentation au Siric CURAMUS en mars.

Visio Conférence Grand Public le 7 octobre 2021 à Dijon :
« Hérédité et Cancer, cancers digestifs et polyposes »

L'équipe de génétique du CHU de Dijon et l'équipe d'oncogénétique du CGFL (Centre Georges François Leclerc) organisent chaque année une conférence destinée au grand public sur le thème **« hérédité et cancer ».** Elle s'adresse plus particulièrement aux patients et à leurs familles mais sont ouvertes à toutes les personnes intéressées, notamment aux professionnels de santé et aux associations de patients.

La première visioconférence s'est tenue le jeudi 8 avril 2021 et a abordé le sujet des **prédispositions génétiques aux cancers du sein, de l'ovaire et de la prostate**.

La deuxième visioconférence "Hérédité et Cancer" s'est tenue le jeudi 7 octobre 2021 et a abordé le thème des **prédispositions génétiques aux polyposes et cancers digestifs**, avec la participation de l'association de patients HNPCC-Lynch. Il faut souligner que les personnes connectées pouvaient soumettre leurs questions en direct.

L'enregistrement vidéo de la visioconférence « Hérédité & Cancer » sur les prédispositions génétiques aux cancers digestifs et aux polyposes est maintenant disponible en ligne si vous souhaitez l'écouter.

CHU : https://www.chu-dijon.fr/actualites/2021/11/02/heridite-cancer

CGFL : https://www.cgfl.fr/2021/10/14/visioconference-heredite-et-cancer/

La visioconférence a démarré à 17h et s'est déroulée selon le plan suivant :

- Une présentation de son travail par Cindy Lefort (psychologue au CGFL). Le psychologue participe à toutes les consultations en binôme avec une conseillère en génétique. Il intervient systématiquement lors du dépistage pré symptomatique c'est une ouverture et un premier accès au psychologue qui peut déboucher sur un second entretien voire un suivi.

- Un rappel sur ces prédispositions génétiques au cancer par le Dr Sophie Nambot (généticienne au CHU de Dijon). Les gènes de prédisposition au cancer sont des gènes de réparation de l'ADN, un dysfonctionnement dès la naissance entraine une accumulation de lésions au niveau de l'ADN, donc un risque augmenté de développer certains cancers.

  Les cellules des tumeurs du syndrome de Lynch ont des caractéristiques précises, une signature. Deux analyses sont faites dans les cellules tumorales : l'analyse du phénotype RER montre alors une instabilité des micros satellites, l'analyse de l'expression des protéines MMR montre l'absence d'une protéine donc la déficience d'un gène (MSH2, MSH6, MLH1, PMS2).

  En fonction des antécédents personnels et familiaux, et/ou en fonction de l'analyse des cellules tumorales, une recherche génétique est proposée. Elle nécessite 2 prises de sang, la seconde prise de sang est couplée avec un entretien psychologique.

- Un retour sur les questions fréquemment posées par les patients avec les réponses apportées par le Pr Sylvain Manfredi (Hépato-gastro-entérologue au CHU Dijon) accompagné du Dr Hélène Costaz (chirurgienne-gynécologue au CGFL).

  Q1 La préparation colique doit être optimale, il existe divers protocoles autres que l'eau de mer, très efficaces et mieux supportés.
  Q2 Le test fécal proposé à la population générale des plus de 50 ans n'est absolument pas envisagé pour les PSL (Porteurs Syndrome Lynch).
  Q3 La vidéo capsule endoscopique est désormais privilégiée pour l'exploration de l'intestin grêle. Une vidéo capsule colique est à l'étude, mais ne concernerait pas les **p**orteuses d'un **s**yndrome de **L**YNCH **(PSL)**.
  Q4 Il existe un surrisque de cancer de l'intestin grêle pour les PSL, principalement dans le duodénum. C'est pourquoi le duodénum doit être systématiquement exploré en même temps que l'estomac.
  Q5 Les PSL subissent de fréquentes anesthésies générales, il faut savoir que les coloscopies peuvent être faites sous hypnose ou même sans anesthésie générale. Les coloscopies sous hypnose sont encore rares, il faut une équipe entraînée et une plage opératoire dédiée.

Q6 Selon une étude de l'INCA, 40% des cancers peuvent être prévenus par une très bonne hygiène de vie. Il est très important pour les PSL d'avoir la meilleure hygiène de vie possible, ET de faire le suivi (digestif + gynécologique + voies urinaires) adapté à leur cas avec une extrême régularité.
Q7 Le seul traitement préventif à l'étude depuis plusieurs années est la prise quotidienne d'aspirine qui agit sur la genèse des adénomes (polypes susceptibles d'évoluer vers une tumeur).

- Un flash sur la prise en charge optimisée pour les femmes porteuses d'un syndrome de **L**YNCH au CHU par le Pr Laurence Faivre (généticienne au CHU de Dijon).

  Contraception : La pilule contraceptive œstro progestative a sans doute un effet protecteur pour les PSL car elle bloque l'ovulation, et de ce fait, limite les risques de dysplasie des ovaires et de l'endomètre. Le stérilet avec progestatifs a ce même effet protecteur. Les deux méthodes contraceptives peuvent être prescrites aux PSL.

  Un **t**raitement **h**ormonal de la **m**énopause, **THM**, peut être prescrit aux PSL quand elles souffrent de problèmes importants et non traités par d'autres moyens. 2 cas se présentent : Patientes ayant bénéficié d'une hystérectomie et annexectomie bilatérale (ablation des ovaires et des trompes) , THM avec uniquement des œstrogènes. Si pas d'annexectomie, THM équilibré œstrogène et progestérone.
  Lorsqu'une patiente PSL doit faire l'objet d'une chirurgie digestive, exception faite de la chirurgie du rectum, une chirurgie prophylactique gynécologique adaptée à son âge lui est systématiquement proposée.
  Les patientes suivies au CHU de Dijon peuvent bénéficier lors du même temps anesthésique d'une coloscopie Et d'une biopsie de l'endomètre. Le suivi de l'endomètre impose en effet une biopsie qui peut s'avérer douloureuse.

- Un rappel sur le devoir légal de l'information à la parentèle par Caroline Sawka (conseillère en génétique au CHU de Dijon). La loi du 20 juin 2013 oblige les patients PSL à informer les apparentés, ce qui signifie que la responsabilité civile d'un PSL est engagée s'il ne s'acquitte pas de cette obligation. Afin de faciliter la mise en œuvre de cette obligation, le service de génétique fournit un courrier aux personnes qui apprennent leur prédisposition génétique, qui peut être envoyé aux apparentés. Le service propose également d'envoyer un courrier anonyme aux apparentés dont le PSL communique les adresses.

- La présentation de l'association HNPCC-Lynch par Florence Guillot, bénévole et trésorière de l'association. L'association existe depuis 22 ans créée à l'initiative du Dr Sylviane Olschwang et de familles concernées par le syndrome de Lynch. Dans l'association nous avons un conseil scientifique avec des médecins d'horizons variés. Les buts de l'association sont un rôle d'écoute des personnes, de réponse aux questions des familles, soit directement soit en les transmettant à notre conseil scientifique, de diffusion des recommandations pour les suivis, d'orientation des familles vers des centres de suivi, de participation à des congrès et à des journées d'information en région, d'intervention dans la formation des conseillers en génétique. Les moyens de communication dont dispose l'association sont un site internet, par l'entremise duquel les familles peuvent nous contacter, une brochure et un triptyque « Vivre avec un syndrome de Lynch » qui sont envoyés à leur demande aux services de suivi. Nous éditons une Lettre pour nos adhérents qui rend compte de la vie de l'association et des actualités scientifiques. L'association organisait jusqu'à 2018 une matinée annuelle d'informations pour les familles, suivie d'un repas, qui a été l'occasion d'un véritable tour de France. Depuis 2019, les réseaux régionaux de prise en charge des personnes prédisposées héréditairement aux cancers commencent à organiser des manifestations équivalentes (Lille en 2019, Dijon en 2021, celle prévue à Marseille en 2020 a été reportée).

- Deux bénévoles de l'association HNPCC, Florence Guillot et Jacqueline Martin, ont témoigné de l'impact du syndrome de Lynch sur leur histoire personnelle et familiale, et présenté ce qui les a amenées à s'investir dans l'association HNPCC-Lynch.

Vous avez une question ?

Message reçu sur la boîte mail de l'association

Le samedi 16 octobre 2021
Objet : Risques concernant les ovaires dans le cadre d'une mutation MSH2
Bonjour,
J'ai 43 ans et je suis porteuse du syndrome de Lynch MSH2.
J'envisage de réaliser hystérectomie et salpingectomie en novembre prochain et de différer l'ovariectomie afin de me rapprocher autant que possible de l'âge naturel de la ménopause...
Pouvez-vous m'éclairer plus précisément sur les risques liés à la mutation MSH2 concernant les ovaires?
Quels sont vos préconisations ?
Je vous remercie par avance pour votre réponse.
Bien cordialement.
Madame X

Réponse de l'association

le vendredi 22 octobre 2021
Bonjour et pardon pour ma réponse tardive, votre message est arrivé dans mes spams, j'ai failli ne pas le trouver
Le risque de cancer des ovaires n'est pas négligeable et augmente avec l'âge, c'est pourquoi il est proposé d'enlever les ovaires en même temps que l'utérus. Une supplémentation hormonale est alors proposée.
Notre association relaie les recommandations des spécialistes afin de réduire le risque de cancer. Parmi ces recommandations, il y a celle de proposer hystérectomie et ovariectomie dès l'âge de 40 ans. Néanmoins il s'agit d'un choix personnel qui vous revient. Pour éclairer votre choix, avez-vous discuté avec l'oncogénéticien(e) qui vous suit ? une discussion vous apportera tous les éléments vous permettant de faire le bon choix
Si nécessaire, nous pouvons vous mettre en lien avec une membre de notre conseil scientifique, gynécologue et chirurgienne en gynécologie spécialiste du syndrome de Lynch
Cordialement
Frédéric Lasserre, président de l'association HNPCC-Lynch

2ème Echange

Le samedi 23 octobre 2021
Bonjour Monsieur Lasserre,
Je vous remercie beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre!
L'oncogénéticienne grâce à laquelle nous avions pu mener l'enquête génétique en 2014 dans ma famille a changé de service et lorsque j'ai demandé s'il y avait une date un peu butoir pour réaliser conjointement hystérectomie et ovariectomie préventives, la conseillère en génétique m'a indiqué à nouveau que l'opération était possible dès 40 ans. Je comprends bien le rappel de cette préconisation et certainement l'impossibilité de me donner un quelconque âge limite...
Constatant ma réticence à réaliser l'ovariectomie, le chirurgien que j'ai rencontré m'a proposé d'enlever utérus et trompes dans un premier temps et de différer l'ablation des ovaires vers 48/ 50 ans. L'opération est programmée en novembre prochain. Cependant, j'aimerais avoir des données précises concernant les risques liés aux ovaires pour les porteuses du syndrome de Lynch MSH2...Votre proposition d'être mise en lien avec la gynécologue et chirurgienne spécialiste du syndrome de Lynch m'intéresse donc beaucoup !
Je vous remercie pour votre précieux engagement et vous souhaite un très bon week-end.
Bien cordialement,
Madame X

Réponse de l'association

Le samedi 23 octobre 2021
Je ne voudrais pas écrire de bêtise, je crois que le risque de cancer des ovaires est 4 fois moins élevé que celui de l'utérus. Mais le problème est que les cancers des ovaires sont difficiles à repérer, souvent, quand on s'en aperçoit, les dégâts sont grands. C'est pourquoi il est recommandé de les enlever après 40-45 ans.
Je vais contacter la chirurgienne de notre conseil scientifique.
Cordialement
Frédéric

3ème échange

Le mardi 26 octobre 2021
Bonjour Monsieur Lasserre,
Je vous remercie pour votre dernier message! Mon intervention (hystérectomie et salpingectomie) étant programmé le 10 novembre, pensez-vous que la chirurgienne de votre conseil scientifique pourra m'éclairer dans les jours qui viennent? Il me semble que le risque lié aux ovaires diffère selon la mutation génétique (MSH2, MLH1...) et j'aimerais vraiment prendre ma décision en toute connaissance de cause...
Je vous remercie déjà amplement pour notre échange.
Bien cordialement.
Madame X

Réponse de l'association

Le mercredi 27 octobre 2021
Bonjour
Je lui ai envoyé un message, mais elle est peut-être en congés. Je vous tiens au courant dès que j'ai une info
Cordialement
Frédéric Lasserre

4ème Echange

Le mercredi 27 octobre 2021
Bonjour,
Je vous remercie beaucoup ! Je comprends bien! Je suis également en congés cette semaine...
Je vous souhaite une bonne fin de journée.
Bien cordialement.
Madame X

Réponse de l'association

Le vendredi 29 octobre 2021
Bonjour
Vous pouvez contacter directement le professeur Anne-Sophie Bats par téléphone ou par mail, elle sait que vous allez la contacter
Cordialement
Frédéric

Conclusion

Le mercredi 10 novembre 2021

Bonsoir Monsieur Lasserre,
Je tiens encore à vous remercier pour nos échanges qui m'ont permis d'avoir l'avis du Pr Bats qui a répondu à ma sollicitation dans un délai inespéré...
J'ai ainsi modifié le programme et décidé de procéder dès maintenant à l'ovariectomie.
L'opération s'est déroulée ce matin dans de très bonnes conditions. Tout va bien et je me sens apaisée après cette période de tergiversations...
Votre engagement et celui du Pr Bats ont ainsi été déterminants dans ma prise de décision.
Je vous en serai toujours infiniment reconnaissante.
Je vais adhérer à l'association.
Bonne continuation à vous.
Madame X

Activités de l'association en 2020 et 2021

SiRIC CURAMUS
3 mars 2020 - Pitié –Salpétrière

C'est Jean-Philippe Saltiel et Florence Guillot qui ont été auditionnés par le SIRIC CURAMUS. Après un rappel des spécificités du Syndrome de Lynch et de sa surveillance effectuée par Florence, Jean-Philippe a pris le relais sur la problématique des emprunts en tant que porteurs sain du SL qui subissent des surprimes. Nous avons conclu en rappelant que nous étions intéressés à recevoir des données statistiques concernant le syndrome de Lynch pour travailler dans un 2ème temps avec un actuaire.

Clermont-Ferrand 13 octobre 2020
En Visio-Conférence

Au Centre Jean Perrin, à Clermont-Ferrand, était organisé un séminaire à destination des Médecins de la région, dans le but de présenter une actualisation des connaissances sur le syndrome de Lynch.

Notre association, représentée par Florence Guillot, a été invitée et a pu témoigner sur l'importance de faire son suivi coloscopique tous les deux ans et sur les problématiques que posent la surveillance pour les jeunes adultes face la construction d'un projet professionnel et des besoins d'emprunts.

Rose Magazine – Juin 2020

Notre association a été contactée par Rose Up en juin 2020 pour apporter notre témoignage dans un article consacré à l'oncogénétique. Rose Up accompagne, informe et défend les droits des femmes touchées par le cancer pendant et après le cancer. Cet article est disponible avec le lien suivant : Le n°20 de Rose Magazine, avec l'article sur le cancer colorectal et l'interview de Jacqueline Martin, est accessible en ligne gratuitement ici:
https://www.rose-up.fr/rose-magazine-20/#1.
Ce magazine est disponible gratuitement dans les services d'oncologie.

Marseille IPC
Master de génétique humaine
9 Mars 2020

A quelques jours de l'annonce du confinement de mars 2020, notre association, grâce à la participation de Florence Guillot, a pu honorer ce rendez-vous annuel à l'Institut Paoli Calmettes avec les futurs conseillers en génétique en réponse à l'invitation du Professeur Sobol. Cette matinée de présentation des associations de patients Lynch et Polyposes Familiales a eu lieu le 9 mars 2020. De nombreuses questions ont été posés par les participant.e.s sur le vécu des patients et l'annonce aux enfants.

Marseille IPC
Master de génétique humaine
10 Mars 2021 en visio-Conférence

Compte-tenu de la situation sanitaire, cette matinée s'est pour la première fois faite en visio-conférence et c'est de nouveau Florence Guillot qui a pris la parole pour cette manifestation. Les échanges ont été plus brefs avec ce nouveau dispositif.

Paris - DIU 20 mai 2021
En Visio-conférence

Notre association a été invité à intervenir dans le cadre du DIU Oncogénétique. C'est Frédéric Lasserre qui a pris la parole afin de présenter les buts et les moyens de l'association. Puis Florence Guillot a fait une synthèse des interrogations transmises par les porteurs du syndrome de Lynch.

AssociationHNPCC Lynch
7 rue Jean Cruppi, 31100 Toulouse
contact@hnpcc-lynch.com
www.hnpcc-lynch.com
Association Loi 1901 J O 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 *Chirurgie Gynécologique et Cancérologique*
Dr Bruno Buecher Institut Curie, Paris, *Oncogénétique*
Dr Françoise Desseigne Centre L. Bérard Lyon, *Oncogénétique*
Madame Aurélie Fabre Hôpital de la Timone, Marseille *Génétique Moléculaire&Réseau de suivi « Colon » PACA*
Pr Philippe Grandval Hôpital de la Timone, Marseille *Gastroentérologie*
Pr Richard Hamelin INSERM, Paris, *Recherche*
Dr Sophie Lejeune CHRU, Lille, *Génétique Clinique*
Pr François Paraf CHU Dupuytren, Limoges *Anatomie Pathologique*

Conseil d'Administration HNPCC Lynch
Juin 2019

Frédéric Lasserre (dépt 31)	**Président**
Florence Guillot (dépt 69)	**Trésorière**
Françoise Cornilleau (dépt 37)	**Administrateur**
Jacqueline Martin (dépt 65)	**Administrateur**
Jean-Philippe Saltiel (dépt 75)	**Administrateur**
Francine Tarraud (dépt 44)	**Administrateur**

….brèves….. brèves….. en bref…..

AGENDA

Assises de Génétiques du 1er au 4 février 2022 à Rennes. C'est un rendez-vous incontournable et c'est Jacqueline Martin et Florence Guillot qui tiendront le stand de l'association et se relayeront pour assister aux conférence.

* * * *

Nous remercions tous les membres passés et présents de notre 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. ***Tous le font bénévolement*.**

* * * *

Nous remercions très sincèrement les familles et en particulier les familles Duval et Robin qui suite au décès d'un membre cher de leur famille ont **organisé une collecte au profit de notre association** pour un montant total de **1758 €** en 2020.

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.

✂----------**Lettre HNPCC Lynch_56_Décembre 2021**

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 peux faire 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 : ……Mél :……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) –