



SAMEDI
9 MARS
2024

RÉUNION
RÉGIONALE GRAND
PUBLIC SYNDROME
DE LYNCH



Présentation de l'association Syndrome de Lynch France

(association de patients, reconnue d'utilité publique)

par **Jacqueline MARTIN** secrétaire
Frédéric LASSERRE vice-président

Association créée en 1999 à l'initiative de :

Diane JULHIET (1^{ère} présidente du conseil d'administration)

Sylviane OLSCHWANG (1^{ère} présidente du conseil scientifique)

Présidence

1999

2019

2022

Diane JULHIET

Frédéric LASSERRE

Florence GUILLOT



1999 : association HNPPC France

⇒ 2011 : association HNPPC-Lynch

⇒ 2022 : **Association Syndrome de Lynch France**



Missions de l'association

- ⇒ Informer et accompagner les porteurs du syndrome de Lynch.
- ⇒ Œuvrer pour une actualisation des recommandations de surveillance médicale et une harmonisation des pratiques médicales.
- ⇒ Encourager le développement du dispositif national de détection et de prise en charge du syndrome de Lynch.
- ⇒ Suivre la recherche et informer des évolutions.

Organisation de l'Association

Conseil d'Administration (décembre 2023)

Florence Guillot (Dépt 69)	Présidente
Frédéric Lasserre (Dépt 31)	Vice-président
Vincent Mugnier (Dépt 69)	Trésorier
Jacqueline Martin (Dépt 65)	Secrétaire
Fabienne Dutauzia (Dépt 33)	Secrétaire adj
Gilles Beuzelin (Dépt 13)	
Florence Bonpaix (Dépt 34)	
Laurence Casasola (Dépt 74)	
Françoise Cornilleau (Dépt 37)	
Evelyne Pattein (Dépt 69)	
Elisabeth Patty (Dépt 74)	
Jean-Philippe Saltiel (Dépt 75)	

Fonctionnement : bénévolat

Seuls apports financiers : adhésions et dons

Adhérents
500 Familles



Conseil Scientifique (2024-2025)

Présidente : Pr Anne-Sophie Bats

Dr François Audenet	Hôp européen G. Pompidou, Paris	<i>Chirurgie Urologique</i>
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 Antoine Dardenne	Hôp Saint-Antoine, Paris	<i>Oncologie - Chirurgie générale et digestive</i>
Mme Hélène Delhomelle	Institut Curie, Saint-Cloud	<i>Conseil en génétique</i>
Dr Françoise Desseigne	Centre Léon Bérard, Lyon	<i>Oncogénétique</i>
Mme Aurélie Fabre	Hôp de la Timone, Marseille	<i>Génétique Moléculaire - Réseau HerMION PACA-Corse</i>
Dr Emmanuelle Fourme	Institut Curie, Paris	<i>Médecine de santé publique</i>
Pr Philippe Grandval	Hôp de la Timone, Marseille	<i>Gastroentérologie</i>
Pr Richard Hamelin	Chercheur INSERM, Paris	<i>Recherche</i>
Dr Sophie Lejeune	Hôp Jeanne de Flandre, Lille	<i>Génétique Clinique</i>
Pr Magali Svrcek	Hôp Saint-Antoine, Paris	<i>Anatomie et cytopathologie</i>



ASSOCIATION
SYNDROME DE LYNCH
FRANCE

Ses moyens de communication



⇒ **le site internet** <http://www.hnpcc-lynch.com/>

⇒ **le réseau écoute** contact@hnpcc-lynch.com ➡ **conseil scientifique**

⇒ **Le triptyque**

⇒ **La brochure « vivre avec un syndrome de Lynch »**

⇒ **La lettre aux adhérents**

⇒ **Les brèves de Lynch**

Représentation dans les congrès



Représentation dans les filières de formation



Représentation dans les organismes de Recherche



Participation aux réunions d'information sur le syndrome de Lynch

12

Octobre 2019

Matinée

Syndrome de

LYNCH

Faculté de Médecine Henri Warembourg Lille

Eurasanté - Rue Eugène Avinée - Loos

Parking disponible et gratuit

Le syndrome de Lynch >>

Samedi 11 mars 2023

MARS BLEU

Hôpital Saint-Antoine AP-HP

PRED-IdF

UCA

UNIVERSITÉ

Clermont

Auvergne

Association HNPGC Lynch

Geneticancer

NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

Centre Jean PERRIN

UNICANCER

Clermont Auvergne Métropole

Syndrome de Lynch :

Diagnostic et Prise en charge

Mardi 13 octobre 2020 18h30 - 22h00

Visio conférence Teams d'Oncogénétique Digestive

7 octobre 2021

Conférence grand-public "Hérédité & Cancer"

Judi 7 octobre 17h00 - 18h30

Les prédispositions génétiques

aux polyposes et aux cancers

digestifs

CGFL

CENTRE GEORGES FRANÇOIS LÉCLERC

Ensemble, dépassons le cancer

Séance 100% Digitale & Enregistrée

Merci de patienter et de bien vouloir couper vos micros en dehors de vos interventions

SAMEDI

9 MARS

2024

RÉUNION

RÉGIONALE GRAND

PUBLIC SYNDROME

DE LYNCH

De 8h30 à 12h au Novotel Toulouse centre Wilson

15 pl. Wilson, 31000 Toulouse

JOURNEE D'INFORMATION ET D'ECHANGES

SUR LE SYNDROME DE LYNCH

SAMEDI 6 AVRIL 2024

FACULTE DE MEDECINE DE LA TIMONE A MARSEILLE

AMPHITHEATRE TOGA

HerMION

ASSOCIATION

SYNDROME DE LYNCH

FRANCE

8

Valeurs ajoutées de l'association :

Lien avec les porteurs du syndrome de Lynch depuis la création de l'asso ⇒ **recul de 25 ans** par rapport aux questions

Réflexion collective et appui du conseil scientifique pour élaborer les réponses

Rendez-vous téléphonique pour échanger

Mise en relation avec un membre du conseil scientifique pour des questions médicales

Les questions du public sont nos questions, on connaît leur valeur

Nous répondons à toutes les demandes (adhérents ou non adhérents)

Nous répondons rapidement

Année 2022 : 66 demandes traitées

36 demandes émanant de la communauté médicale

34 demandes émanant de porteurs SL ou apparentés

12 demandes émanant des entreprises et associations

Année 2023 : 66 demandes traitées

10 demandes émanant de la communauté médicale

46 demandes émanant des porteurs SL ou apparentés

une question simple ➔ une réponse rapide

- Pouvez-vous me donner l'adresse d'un centre de suivi près de chez moi ?
- Il y a des cancers dans ma famille comment faire une recherche génétique ?
- La banque me refuse un prêt, que puis-je faire ?
- Pourquoi je ne suis pas plus en ALD ?
- Mon enfant est porteur, quand doit-il commencer le suivi ?
- Je n'ai pas le même suivi que mon parent, est-ce que c'est normal ?

une question complexe

➔ **une réponse à plusieurs voix**

➔ **un rendez-vous téléphonique**

• J'ai eu une étrange intuition, puis je l'ai reconnu : travailleur handicapé ?

• Je redoute les conséquences d'une attestation de l'absence et des autres ?

• Je me sens coupable, comment le dire à mon enfant ?

• Je me sens seul et je voudrais échanger avec d'autres porteurs du SL ?

• Je trouve que mon enfant est trop jeune pour commencer les colportages ?

• J'attends un enfant et je voudrais savoir s'il est porteur du SL ?

• Ma sœur et moi n'avons pas été informées, comment est-ce possible ?

une question médicale ➔ une réponse du conseil scientifique

- J'ai un cancer qui ne fait pas partie du spectre de Lynch, que puis-je faire ?
- On me propose de faire une chirurgie prophylactique, j'hésite ?
- Mon parent est âgé avec la maladie d'Alzheimer, doit-il faire une coloscopie ?
- J'ai des symptômes inquiétants et je n'arrive pas à obtenir un rendez-vous ?
- Le papa est atteint d'un glioblastome, faut-il faire dépister les enfants ?
- Mon fils et ma belle-fille sont porteurs du BRCA, faut-il en avertir des enfants ?
- Mon médecin généraliste organise ma surveillance, est-elle satisfaisante ?

Pourquoi adhérer à l'association ?

- ⇒ **Bénéficier d'une information régulière et à jour**
- ⇒ **Être un relais d'information auprès de son entourage**
- ⇒ **Ne pas rester seul**
- ⇒ **Soutenir financièrement les actions d'une association utile**
- ⇒ **S'impliquer dans la vie de l'association = être actif face au syndrome**

Merci pour votre attention