

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 Pigué (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