

## EDITORIAL

### Hommage à Diane JULHIET

Cher(e)s ami(e)s,

L'année 2023 a été une année bien particulière pour nous car **la fondatrice et présidente de notre association pendant 20 ans, Madame Diane JULHIET, nous a malheureusement quittés le dernier dimanche de janvier 2023.** J'ai représenté l'association lors des obsèques qui ont eu lieu le 8 février 2023 pour témoigner de notre reconnaissance, de notre peine et de notre soutien à ses filles et à sa famille.

Dans ce numéro de la Lettre, j'ai voulu rendre **un dernier hommage à Diane** en publiant les témoignages de ceux qui l'ont accompagné au tout début et qui ont contribué à la naissance de l'association.

En ce qui me concerne, j'ai connu l'association en octobre 2012 lors d'une matinée d'information qui se tenait à Montpellier, étant cas index je voulais en savoir plus le syndrome de Lynch. Je souhaitais être simplement bénévole et c'est Diane qui a su me convaincre d'entrer dans le conseil d'administration. J'ai ensuite courant 2015, remplacé la regrettée Carla Auvin au poste de secrétaire de l'association. Je me suis occupée avec Diane de l'organisation des matinées de Limoges, Dijon, Lyon. Puis de juin 2019 à décembre 2022, j'ai occupé le poste de Trésorière. Depuis l'assemblée générale du 22 décembre 2022, **je suis votre nouvelle présidente avec la volonté de pérenniser l'association.** En effet, Frédéric n'a pas souhaité se représenter à la présidence (poste qu'il a occupé pendant 3 ans) par manque de disponibilité.

Lors de cette assemblée générale dont vous trouverez le compte-rendu dans cette lettre, nous avons opéré à des modifications dont une de première importance : un changement du nom ! L'association HNPCC-Lynch devient **Association Syndrome de Lynch France** afin de couvrir toutes les spécificités de notre syndrome.

Ces modifications ont été acceptées après deux aller-retours par la préfecture du Rhône fin septembre 2023 nous pouvons officiellement afficher ce nouveau nom.

## Sommaire

- Compte-rendu de l'AG du 22 décembre 2022	p 2
- Hommage à Diane JULHIET	p 6
Témoignage du Dr Sylviane OLSCHWANG	p 7
Témoignage de Eric VIDAL	p 8
Témoignage de Arsène LOSSON	p 9
Témoignage de Pierre MEYNIAL	p 10
- Entretien avec le Dr Johan CHANAL Dermatologue	p 11
- Introduction à l'immunothérapie	p 12
- IMMUNOTHERAPIE dans le syndrome de Lynch par le Dr Antoine DARDENNE	p 13
- 9 <sup>ème</sup> congrès de la SFMPP 20-22 sept 2023	p 15
- Activités honorées en 2023	p 16
- Matinée grand public Lynch 9 mars 2024 Toulouse	p18

Dans la foulée, l'association s'est dotée d'un **nouveau logo**, il figure en haut de la lettre.

Vous trouverez dans cette lettre un point sur la **surveillance dermatologique** par le Dr Chanal ainsi qu'une présentation très détaillée de **l'immunothérapie** faite par le Dr Antoine Dardenne. C'est une solution thérapeutique très prometteuse pour les porteurs du syndrome de Lynch présentant un cancer.

Nous avons innové en 2023 en vous envoyant un **questionnaire** destiné à connaître votre avis sur l'association. Nous vous remercions d'avoir répondu si nombreux au questionnaire : plus de 86 retours reçus ! nous allons prendre le temps de l'analyser.

Nous avons été très actifs cette année en participant à d'importantes manifestations dont vous retrouvez un résumé dans ce numéro de la Lettre.

Le conseil scientifique de l'association s'est réuni le 8 décembre et vous trouverez dans la prochaine lettre le compte-rendu de cette réunion.

Nous sommes également très heureux et nous remercions les réseaux régionaux d'oncogénétique qui prennent le relais de l'association en organisant des **matinées d'information grand public** sur le syndrome de Lynch. Après Lille en 2019, Dijon en 2021, Paris en 2023, deux matinées sont programmées en 2024 : une à **Toulouse le 9 mars** et une à **Marseille le 6 avril**.

Très bonne lecture, Meilleurs vœux pour la nouvelle Année en santé et en sérénité.

Florence GUILLOT

## Vie de l'Association HNPCC-LYNCH

### Compte-rendu de l'AG du 22 décembre 2022

En visioconférence de 18h30 h à 21h

Les membres de l'association HNPCC-Lynch se sont réunis pour une assemblée générale ordinaire le 22 décembre 2022 à 18h30

#### Ont participé à cette réunion :

En qualité d'administrateur : Fabienne DUTAUZIA, Florence GUILLOT, Frédéric LASSERRE, Jacqueline MARTIN, Evelyne PATTEIN, Jean-Philippe SALTIEL

A donné pouvoir par écrit : Françoise CORNILLEAU administratrice dans l'impossibilité de participer pour raisons de santé.

En qualité d'adhérents de l'association : Sabrina BRETTEL, Florence BONPAIX, Laurence CASASOLA, Catherine CHEVRANT, Sarah GAUTIER, Vincent MUGNIER, Elisabeth PATTY, Delphine SAUNIER.

L'association a également reçu et pris en compte les 19 pouvoirs des adhérents.

Ont été désignées :

- Présidente de séance : Florence GUILLOT
- Secrétaire de séance : Jacqueline MARTIN

### 1. Rapport moral de l'année 2022 présenté par Jacqueline Martin, secrétaire de l'association

#### 1.1. L'association était représentée lors des événements suivants :

- Les 11èmes Assises de génétique humaine et médicale à Rennes du 1 au 4 février 2022
- Intervention dans le master 1 Parcours Conseil en génétique et médecine préventive, hôpital de la Timone, Marseille, le 8 mars 2022
- Mars bleu au Centre Léon Bérard, Lyon, le 23 mars 2022
- Intervention dans le DIU d'oncogénétique à l'Institut Curie de Paris, le 5 mai 2022
- Le Congrès national des réseaux de cancérologie à Bordeaux les 3 et 4 octobre 2022
- Le 8<sup>ème</sup> Congrès de la SFMPP (Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée) à Paris, les 5-6-7 octobre 2022
- Entretien avec 3 étudiants en troisième de médecine à Lyon, le 26 novembre 2022.

La présence de notre Association lors de ces manifestations est essentielle pour rencontrer les médecins et conseillers en génétique qui travaillent pour améliorer la prise en charge des porteurs du syndrome de Lynch, de porter la parole de nos adhérents et de recueillir des informations utiles pour nos adhérents. Notre Conseil Scientifique s'est enrichi de 2 nouveaux membres : Le Dr Emmanuelle FOURME et Hélène DELHOMMELLE rencontrées lors des assises de Génétique à Rennes. Nous avons échangé sur les problématiques suivantes :

- Prise en charge particulière des porteurs jeunes (18-24 ans) et des porteurs séniors (plus de 60 ans).
- Résultats très encourageants de l'immunothérapie, nécessité d'œuvrer pour assurer l'accès à ces traitements à tous les porteurs et pour obtenir l'AMM et le remboursement par la SS des molécules concernées.

## 1.2. Compte-rendu des demandes qui nous sont parvenues au cours de l'année 2022

Les demandes ont été reçues sur notre adresse mél de contact : [contact@hnpcc-lynch.com](mailto:contact@hnpcc-lynch.com)

Nous avons reçu 85 demandes en tout réparties ainsi : 39 demandes émanaient de la communauté médicale, 34 demandes émanaient de porteurs ou apparentés Lynch, 12 demandes sont répertoriées « autres (entreprises, associations).

- Les 39 demandes qui émanaient de la communauté médicale se répartissent ainsi :
  - 10 demandes des services d'oncogénétique pour l'envoi de brochures
  - Echanges avec le Dr A. DARDENNE, oncologue à l'hôpital SAINT-ANTOINE de PARIS, sur les traitements par immunothérapie et pour l'organisation d'une matinée mars bleu en 2023
  - Echanges avec le Pr A. DUVAL de l'INSERM et le Dr R. COHEN, oncologue à l'hôpital Saint Antoine de Paris, pour la réalisation d'un dossier de demande de financement auprès de l'INCA pour des recherches sur les tumeurs MSI (Micro Satellite Instable) par le SIRIC CURAMUS.
  - Echanges avec le Dr C. de la FOUCHARDIERE, Centre Léon BERARD de LYON, sur une étude clinique en cours pour administrer de l'immunothérapie en première intention pour des tumeurs gastriques MSI.
  - Echanges avec le Dr J CHANAL de l'hôpital COCHIN pour la prise en charge des tumeurs cutanées qui peuvent survenir chez les porteurs du syndrome de Muir Torre qui est une variante du syndrome de Lynch.
  - Echanges avec le Pr F. CORNELIS du CHU de Clermont Ferrand pour la recherche systématique du statut MSI sur les tumeurs du colon et de l'endomètre des patients de plus de 60 ans, telle que recommandée par l'INCA (voir « Evaluation du statut MMR tumoral », INCA, novembre 2021).
  - Echanges avec le Pr R. BENAMOUZIG, pour l'étude en cours AAS-Lynch, prise quotidienne d'aspirine.
  - Echanges avec le Pr H SOBOL et le Dr C COLAS pour les interventions dans la formation des conseillers en génétique.
- Les 34 demandes qui émanaient des porteurs et apparentés Lynch portaient sur les points suivants :
  - Prise en charge à 100 % par la SS, ALD, dans quels cas ?
  - Demander le statut de travailleur handicapé après chirurgie invalidante.
  - Chirurgie gynécologique prophylactique, complète ou partielle, avec un traitement hormonal de substitution, ou sans.
  - Recommandations de suivi adaptées (post cancer, jamais de cancer, selon les antécédents familiaux, selon l'âge).
  - Recherche génétique pour des mineurs.
  - Demande de noms de médecins.
  - Assurance de prêts.
  - Information de la parentèle.
  - Père et mère porteurs du syndrome, quelle prise en charge pour les enfants ?

**Le rapport moral est adopté à l'unanimité des personnes présentes et représentées.**

## 2. Rapport financier présenté par notre trésorière, Florence Guillot

Les comptes d'exploitation de 2021 et 2022 sont présentés.

Pour rappel, le compte de 2021 présente un solde positif (3425,99€) car il y a eu très peu de dépenses : après la pandémie COVID19, très peu de manifestations ont eu lieu, et elles se sont déroulées sous forme visio-conférence.

Par comparaison, le compte de 2022 présente un solde légèrement négatif (241,68€). Ceci s'explique par le fait que notre association était présente à de nombreuses manifestations en 2022 (voir rapport moral), et que par ailleurs nous avons payé un prestataire de service extérieur pour aider notre webmaster, Florence Guillot, à réaliser un nouveau logo, et pour créer un nouveau site internet, qui a bien avancé mais n'est pas achevé en 2022.

Fin 2022, le bilan financier de l'association reste positif et réparti sur le compte courant de l'association et son livret A.

En séance une question est posée sur l'utilisation du livret A : Pourquoi ne pas l'utiliser pour financer un projet de recherche médicale ? Les membres du bureau répondent : cette petite épargne serait insuffisante pour financer un projet de recherche. De plus, nous devons garder une réserve pour financer la prochaine publication d'une version actualisée de notre brochure « vivre avec un syndrome de Lynch » distribuée aux patients dans les services d'oncogénétique (la présente version date de 2014 et doit être actualisée). Il faut également prévoir un surplus pour le nouveau site internet.

**Le rapport financier est adopté à l'unanimité des personnes présentes et représentées.**

## 3. Modification des statuts :

### 3.1 Adoption d'un nouveau nom pour l'association :

**ASSOCIATION SYNDROME DE LYNCH FRANCE à l'unanimité des personnes présentes et représentées.**

### 3.2 Adoption d'un nouveau logo à l'unanimité des personnes présentes et représentées.



### 3.3 Article 3 : Siège social

« le siège social est situé au »:

est remplacé par

« Le siège social est situé au domicile du président ou de la présidente élu.e de l'association »

### 3.4 Article 11 : Assemblée générale ordinaire

« L'assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an avant le 31 octobre. Vingt et un jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par le conseil d'administration. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations »

Est remplacé par

« L'assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an et au plus tard en décembre de l'année en cours. Vingt et un jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par le conseil d'administration principalement par courriel pour ceux qui ont fourni une adresse électronique. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. »

**Les modifications des statuts de l'association sont votées à l'unanimité des personnes présentes et représentées.**

#### 4) Elections du Conseil d'Administration : 12 membres maximum

Les statuts prévoient que le conseil d'administration (CA) doit être composé au minimum de 4 membres, au maximum de 12 membres, élus ou réélus pour un an, choisis parmi les adhérents

**Administrateurs sortants et réélus au CA :** Françoise CORNILLEAU, Fabienne DUTAUZIA, Florence GUILLOT, Frédéric LASSERRE, Jacqueline MARTIN, Evelyne PATTEIN, Jean-Philippe SALTIEL

**Nouveaux membres élus au CA :** Florence BONPAIX, Laurence CASASOLA, Sarah GAUTIER, Vincent MUNIER, Elisabeth PATTY

L'Assemblée Générale ayant accepté ces nouvelles candidatures, le Conseil d'Administration de l'Association est composé de 12 membres, listés ci-dessous, jusqu'à la prochaine Assemblée Générale qui statuera sur l'exercice 2023 :

- |                        |                         |
|------------------------|-------------------------|
| ➤ Florence BONPAIX     | ➤ Frédéric LASSERRE     |
| ➤ Laurence CASASOLA    | ➤ Vincent MUGNIER       |
| ➤ Françoise CORNILLEAU | ➤ Jacqueline MARTIN     |
| ➤ Fabienne DUTAUZIA    | ➤ Evelyne PATTEIN       |
| ➤ Sarah GAUTIER        | ➤ Elisabeth PATTY       |
| ➤ Florence GUILLOT     | ➤ Jean-Philippe SALTIEL |

Les membres du CA nouvellement élus se réunissent pour élire les membres du bureau du CA :  
sont élues :

- |                                |   |
|--------------------------------|---|
| ➤ Présidente: Florence GUILLOT | ➤ Secrétaire : Jacqueline MARTIN          |
| ➤ Trésorière : Evelyne PATTEIN | ➤ Secrétaire adjointe : Fabienne DUTAUZIA |

#### 5) Inscription de l'association sur le site HELLO ASSO

Le site HELLO ASSO est un site français de paiement en ligne des cotisations aux associations et permet également de faire connaître et diffuser nos activités.

Après discussion, l'inscription de l'association sur le site HELLO ASSO est approuvée à l'unanimité des personnes présentes et représentées.

#### 6) Réflexion pour la mise en place d'une solution informatique en réseau pour assurer la pérennité et le partage des documents de l'association entre les membres du bureau

Florence Guillot fait remarquer que l'ensemble des documents de l'association se trouvent sur plusieurs ordinateurs personnels. Les solutions collaboratives se sont développées depuis ces dernières années (ex sharepoint), elles permettent de stocker, organiser, partager et consulter des informations de façon sécurisée à partir de n'importe quel appareil. Elle propose l'acquisition d'un ordinateur portable, qui sera propriété de l'association, dédié aux seuls documents de l'association et mis à la disposition du président ou de la présidente. La solution collaborative installée sur ce matériel devra permettre la consultation et/ou la mise à jour de documents entre les personnes du bureau du CA.

Les membres de l'association présents et représentés donnent leur accord pour que Florence GUILLOT fasse cette recherche.

Fin de l'assemblée générale à 21h.

## Hommage à Diane JULHIET



Diane Julhiet, fondatrice et présidente de notre association pendant 20 ans, nous a quittés le 29 janvier 2023. Elle a joué un rôle essentiel dans la création et dans la pérennité de l'association. Pour lui rendre hommage, nous avons sollicité quatre fondateurs qui eux aussi ont apporté leur pierre à l'édifice. Nous leur avons simplement demandé de nous parler de Diane :

Tout d'abord, le Dr. Sylviane Olschwang : aux côtés de Diane la fondatrice, Sylviane a été l'initiatrice de l'association. Chercheuse et généticienne (à l'époque à l'hôpital Saint Antoine à Paris, avant de rejoindre plus tard l'hôpital de la Timone à Marseille). Dès que les gènes responsables du syndrome de Lynch ont été identifiés dans les années 90, permettant de poser clairement le diagnostic du syndrome, Sylviane a, la première, eu l'intuition qu'une association de patients devait représenter les intérêts de la communauté Lynch.

C'est sur son impulsion que des porteurs du syndrome de Lynch se sont réunis pour créer l'association, et que Diane a accepté d'en prendre la présidence. Sylviane a ensuite créé le conseil scientifique de l'association et en a assuré la présidence pendant 15 ans, et a été à l'origine de notre brochure « vivre avec un syndrome de Lynch ». Merci Sylviane.

Arsène Losson a été vice-président et conseiller de l'association pendant 15 ans et a assuré pendant tout ce temps l'animation des matinées d'information sur le syndrome de Lynch et des réunions du conseil scientifique, et a représenté l'association dans de nombreuses manifestations. Merci Arsène.

Eric Vidal, le grand spécialiste des associations, a eu un rôle majeur lors de la création de la nôtre : il connaissait toutes les démarches à effectuer. Il est resté un guide solide pendant 20 ans et a assuré pendant tout ce temps le rôle ingrat de contrôleur aux comptes, qui validait les bilans financiers tenus par la fidèle trésorière Marcelle Bousbaci. Eric et Arsène ont été deux conseillers précieux sur lesquels Diane s'est beaucoup appuyée. Merci Eric

Pierre Meynial, enfin, a été le 1<sup>er</sup> secrétaire de l'association pendant plusieurs années et lui est resté fidèle jusqu'à ce jour en participant à la majorité des assemblées générales et en nous écrivant régulièrement. Merci Pierre

A travers ces 4 témoignages totalement libres, chacun pourra prendre conscience de l'empreinte que Diane a laissée dans notre association et dans nos cœurs. Pour ma part, je veux insister sur le nombre incalculable d'heures et l'énergie qu'elle a donné à l'association : moi qui n'ai réussi à assurer la présidence que pendant 3 ans par manque de disponibilité, et qui vois combien la nouvelle présidente Florence s'y investit, je reste stupéfié par tout ce que Diane a réalisé pendant 20 ans.

**Frédéric Lasserre**

## Témoignage du Dr. Sylviane OLSCHWANG

Diane, je l'ai rencontrée début 1989. Son époux s'était fait opérer d'une « polypose familiale » m'avait-on dit dans le service de chirurgie digestive. Diplômée depuis à peine plus de 6 mois, j'avais avec elle retracé cette histoire familiale, que je trouvais insolite, comparée à celles des autres familles qui m'avaient été confiées. N'osant mettre en doute les affirmations des « maîtres », j'ai proposé à Diane de participer aux recherches sur cette maladie, dont on venait de nommer, sans l'avoir encore identifié, le gène responsable, APC.

C'est alors qu'elle m'a reçue dans sa résidence à Neuilly, en présence de sa nombreuse belle-famille, autour d'un buffet comme elle savait si bien les organiser, une après-midi ensoleillée de fin avril 1989. J'étais accompagnée de Martine, ingénieur au laboratoire, et de son grand sac destiné à recevoir les prélèvements sanguins de ceux qui souhaitaient participer aux recherches. Impressionnées par tant de monde, c'est progressivement petits et grands qui se sont prêtés à notre démarche, et nous sommes reparties avec 14 prélèvements, une fortune pour les jeunes chercheurs que nous étions. Diane avait, dès ce premier acte, montré son efficacité et sa détermination face à la maladie.

Nous sommes évidemment restées en contact. Au deuxième acte, il s'est agi de réunir, au-delà de sa famille, les autres familles concernées, en une association qui soutiendrait, promouvrait, diffuserait toute action utile à la prise en charge de la maladie. En 1991, l'APTEPF est née de ces efforts. Les recherches se poursuivaient. Analyse moléculaire des prélèvements de la famille de Diane, pas de lien génétique avec la polypose familiale. Identification du gène APC en 1993. Pas de mutation du gène APC dans la famille de Diane. Mon doute diagnostique devenait obsessionnel. J'en parlais à Diane. Elle s'est

montrée très compréhensive et n'a jamais émis le moindre mot de reproche ou de désappointement. Et pourtant elle était inquiète. Son époux n'était plus là. Les enfants grandissaient. Comment anticiper ?

Entre 1993 et 1996, le syndrome de Lynch est né, avec l'identification des gènes MSH2, MLH1, MSH6. L'histoire de la famille de Diane était tellement plus vraie dans ce nouveau contexte. Nous avons alors d'un commun accord décidé de réorienter les recherches.

Troisième acte, 1997, le gène MLH1 était bien à l'origine de son histoire familiale. Soulagement et perplexité. Nous savions (ou croyions savoir) désormais comment prendre en charge sa famille. Mais les autres ? Tout était différent dans ce nouveau syndrome, les cibles, les âges, les manifestations, la fréquence. Qu'à cela ne tienne. C'était parti pour la création d'une nouvelle association, HNPPC France, en 1999.

Nous avons poursuivi nos efforts communs encore une quinzaine d'années, puis nos chemins se sont peu à peu séparés, à la suite d'épreuves familiales successives auxquelles il a été difficile de faire face. Nos énergies n'étaient plus tout-à-fait aussi intenses. Diane nous a quittés. Elle est plus qu'un symbole pour moi. Elle m'a accompagnée, encouragée, tout le temps qu'ont duré mes recherches sur les prédispositions génétiques majeures aux cancers digestifs, elle m'a toujours fait confiance, et je lui en suis infiniment reconnaissante.

Merci à vous, ses successeurs, de m'avoir permis cette évocation

**Dr. Sylviane OLSCHWANG**

## Témoignage de Eric VIDAL

Diane JULHIET est décédée fin janvier 2023, après avoir consacré vingt ans de sa vie à notre association, dont elle était la cheville ouvrière depuis sa création.

C'est, en effet, au cours d'une matinée d'échanges organisée, le 02 octobre 1999, sous l'impulsion de la Docteure Sylviane OLSCHWANG, qu'elle accepta l'idée de constituer une association dont l'objet était de regrouper des familles confrontées à la maladie connue sous le nom de syndrome de Lynch.

HNPCC France a été créée dans la foulée, par une parution au journal Officiel du 23 octobre 1999, et le Conseil d'Administration, composé des membres fondateurs, a choisi Diane comme Présidente. La structure du Conseil a varié au gré des Assemblées Générales successives mais sa Présidence est restée stable jusqu'en juin 2019, date à laquelle Diane a démissionné pour raison de santé.

En souvenir de la Dame qui nous a quittés récemment, voici le texte actualisé qui lui a été dédié, à l'occasion de son départ du Conseil d'administration de l'Association :

« Merci Diane,

Voici quelques vingt ans, quand l'idée a germé  
De créer une association réservée aux familles  
Confrontées au syndrome de Lynch HNPCC,  
Diane a aussitôt foncé, en pensant à ses filles.

Après une première rencontre d'information,  
Elle a fait appel à certains volontaires  
Pour constituer la base d'un groupe de réflexion  
Afin d'élaborer des textes statutaires.

Fidèle à son besoin de toujours s'engager,  
En acceptant d'entrée le rôle de Présidente,  
Elle savait qu'il faudrait sans arrêt cravacher  
Pour imposer l'idée d'une action militante.

Elle a vite imposé sa personnalité,  
Son grand sens du contact et de la relation,  
Refusant de mener les actions engagées  
Sans une mise en pratique de la délégation.

En bonne communicante, elle n'a pas négligé  
Les problèmes de gestion, l'équilibre des comptes,  
Et quand l'ordinateur quelquefois la lâchait,  
Elle était comme perdue, d'après ce qu'on raconte.

On peut, en conclusion, sans risque de se tromper,  
Dire que l'Association s'est fait un beau cadeau  
En hissant à sa tête, il y a vingt années,  
Une dame qui a porté très très haut son drapeau »

**Eric VIDAL**



## Témoignage de Arsène LOSSON

### Hommage à Diane JULHIET

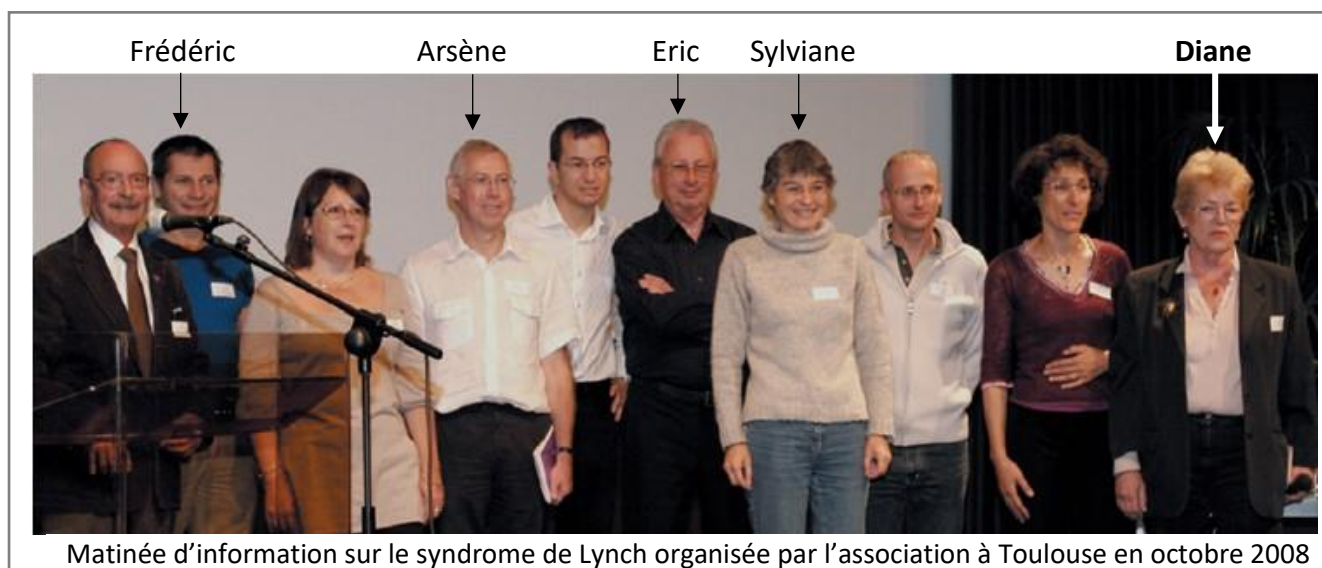
Ce début d'année aura été marqué par le décès de Diane JULHIET qui a été, pendant de longues années, un personnage clé de notre association

Sa rencontre avec le Docteur Sylviane Olschwang <sup>\*\*\*</sup>, généticienne, a été à l'origine d'une première réunion d'information sur le syndrome de Lynch en 1999, suivie rapidement de la création de notre association.

Diane en a assuré la Présidence avec conviction et engagement, jusqu'en 2019. Vingt ans au service de l'association !

Diane veillait aussi à l'enregistrement de toute la vie de l'association, mois par mois, année après année, dans ce qu'elle appelait « Le Chrono ». Il permettait de trouver les traces de tous les contacts, des démarches entreprises, des courriers reçus et envoyés.

Elle était aussi très engagée dans la préparation des matinées d'information, organisées annuellement et à tour de rôle dans les différentes régions. Elle consacrait beaucoup de temps aux contacts préalables et à l'organisation pratique de ces événements.



Pendant toutes ces années, elle a animé le travail du Bureau et ses réunions, veillé sans relâche au développement et au bon fonctionnement de l'association.

Elle a été l'interlocutrice des membres du Conseil Scientifique, de nombreux professionnels de santé et bien sûr des adhérents.

Au fil du temps, Diane a évoqué la nécessité de planifier la relève, d'identifier qui pourrait et serait prêt à prendre en charge la Présidence afin d'assurer la pérennité de l'association et les liens avec ses nombreux interlocuteurs. Un incident de santé l'a malheureusement obligée à se mettre en retrait et prendre du repos avant de pouvoir passer le flambeau, laissant un grand vide.

**Arsène LOSSON**

<sup>\*\*\*</sup> Le Docteur Olschwang a pris en charge la Présidence du Conseil scientifique jusqu'en 2015

## Témoignage de Pierre MEYNIAL

Merci Diane,  
Avec nous tu seras toujours

Diane Julhiet, présidente fondatrice de notre association nous a quittés. Par ces quelques mots, je voudrais saluer sa mémoire et exprimer l'immense reconnaissance que nous lui devons pour tout ce qu'elle a fait pour notre association.

Nous nous sommes rencontrés et connus le 2 octobre 1999 à l'Institut de Génétique Moléculaire à Paris. Ce jour-là nous étions une vingtaine de personnes à avoir répondu à l'appel du Dr Sylviane Olschwang, parce que pour nous où l'un de nos proches, le cancer colorectal avait sévi, et que sans doute, il serait encore souvent présent dans la famille, si l'on se référait aux nouvelles connaissances scientifiques en génétique d'alors : le syndrome de Lynch ou HNPCC nous concernait tous et nous avait donc réunis.

Ce fut le début d'une vie commune à laquelle vous participez vous aussi aujourd'hui, au sein de l'Association Syndrome de Lynch France.

Ce 2 octobre 1999, Diane Julhiet prit la responsabilité de mettre en œuvre la création d'une association pour aider à la compréhension, la prise en charge et le traitement de cette maladie. Nous nous sommes donc regroupés autour d'elle et du Dr Olschwang et tout de suite nous nous

sommes mis à la tâche, en commençant par élaborer les statuts de l'association. Dès le 4 octobre, la déclaration de création et les statuts étaient déposés auprès de l'Administration Diane fut omniprésente pour lancer et organiser tout ce qui s'enchaîna : dépôt des statuts, première réunion du Conseil d'Administration, création du Conseil Scientifique, une réunion d'information, appel aux adhérents, se faire connaître auprès des institutions, des autres structures telles que l'Alliance Maladies Rares, le Téléthon....

Dans tous ces moments, Diane nous a fait partager son enthousiasme, sa volonté d'agir permanente, sa compétence, sa générosité. Elle nous accueillait chaleureusement à son domicile pour les réunions de bureau, préparait la rédaction de notre lettre, organisait les journées d'information, les rencontres avec les partenaires ou institutions, avec la compétence et la responsabilité qui étaient les siennes.

Pendant vingt ans, Diane déploya cette activité immense, jusqu'à ce qu'elle n'en ait plus la capacité physique, en 2019.

Diane nous a quittés il y a quelques mois. Association Syndrome de Lynch France se fera un devoir de ne pas l'oublier

**Pierre MEYNIAL**



Matinée d'information sur le syndrome de Lynch organisée par l'association à Paris en Octobre 2016 : Diane encadrée par Marcelle Bousbaci (Trésorière de l'association pendant 20 ans) et le Pr Christophe Cellier (APHP)

## Entretien avec le Docteur Johan CHANAL, dermatologue à l'APHP assistance publique hopitaux de paris

Jacqueline Martin, pour l'association syndrome de Lynch France :

**Docteur Chanal, y a-t-il un lien entre le syndrome de Lynch et le syndrome Muir-Torre ?**

**Dr Johan Chanal :**

Chère Madame Martin,

Effectivement, lorsqu'il existe une atteinte cutanée du syndrome de Lynch, il est d'usage d'appeler alors le syndrome "Torre-Muir" ou "Muir-Torre". Néanmoins, le deuxième n'est qu'une variante du premier, qui **atteint surtout les patients présentant des mutations particulières (surtout dans le gène MSH2 et moins fréquemment certaines mutations des gènes MLH1 et MSH6).**

Les cancers de la peau dans ce contexte sont plus volontiers de cancers appelé "carcinome sébacé", c'est à dire qu'il s'agit de cancers de la peau dérivés des glandes sébacées, participant à la création du sébum (le gras de la peau, si on peut s'exprimer ainsi), il existe également un sur-risque d'autres cancers particulièrement les carcinomes épidermoïdes et les carcinomes basocellulaires.

**Jacqueline Martin : Comment savoir si un cancer de la peau est en lien avec le syndrome de Lynch ?**

**Dr Johan Chanal :**

Quelques fois, nous diagnostiquons le syndrome de Lynch car le patient présente un carcinome sébacé (c'est un cancer de la peau rare) et les antécédents personnels ou familiaux de cancers digestifs nous mettent la puce à l'oreille. Le test génétique nous confirme alors notre idée et nous adressons le patient à nos collègues gastro-entérologue pour le suivi global digestif.

**Jacqueline Martin : Les porteurs du SL doivent-ils prévoir une surveillance dermatologique ?**

**Dr Johan Chanal :**

Concernant les recommandations, pour le moment, la société de gastro-entérologie conseille un auto-dépistage chez tous les patients présentant un syndrome de Lynch. Evidemment, si le patient a déjà eu un cancer de la peau (ou bien des tumeurs de la peau bénignes appelées adénome sébacé, sébacéome ou hyperplasie sébacée que nous les dermatologues pouvons reconnaître et qui montre que le patient est à risque de développer un cancer de la peau), il est impératif que la personne ait un suivi régulier dermatologique.

S'il existe des antécédents de cancers de la peau dans une famille, c'est important que chaque porteur du SL voit un dermatologue au moins une fois par an pour faire le point

Dans tous les cas, il est très important d'insister sur la protection solaire (application de crème solaire, préférer l'ombre ...) chez les patients présentant un syndrome de Lynch, les ultraviolets étant un co-facteur fort de développement de ces cancers.

## Introduction à l'immunothérapie

On ne le dira jamais assez : **l'immunothérapie** (nouveau type de traitement du cancer, proposé en alternative ou en complément de la chimiothérapie) **est beaucoup plus efficace pour les porteurs du syndrome de Lynch que pour la population générale.**

Lors de la matinée d'information sur le syndrome de Lynch qui s'est déroulée le 11 mars 2023 à l'hôpital Saint Antoine, le professeur Thierry André, chef du service d'oncologie médicale de l'hôpital Saint Antoine (et UMR INSERM 938) a signalé que **l'immunothérapie améliore très significativement la survie à 5 ans des personnes atteintes de CCR avec une atteinte ganglionnaire ou métastatique.** Les études cliniques en cours visent à optimiser et personnaliser les traitements en combinant chimiothérapie et immunothérapie, ou en utilisant l'immunothérapie seule, en identifiant les résistances aux traitements. Nous assistons à une **révolution en marche.**

Aussi, **quand un patient Lynch est exposé au cancer, l'option immunothérapie doit désormais être envisagée.**

Avant d'être autorisés, **les nouveaux traitements doivent être testés dans le cadre d'essais thérapeutiques** stricts et contrôlés. Le Dr Dardenne (Hôpital Saint Antoine, Paris) a accepté de nous expliquer en quoi les tumeurs MSI, celles qui surviennent généralement dans le cadre du syndrome de Lynch, sont particulièrement sensibles à l'immunothérapie. Il a complété son article par une présentation résumée de plusieurs essais cliniques en cours, dédiés au traitement des tumeurs MSI. Ces essais concernent les cancers de l'estomac, du colon et du rectum, de l'endomètre, ou d'autres types tumoraux.

En complément de cet article, il doit être ajouté que **de nouvelles molécules d'immunothérapie obtiennent l'AMM** (autorisation de mise sur le marché), ce qui permet de traiter efficacement de plus en plus de nos cancers. Un point noir à ce tableau encourageant : le professeur André nous a rappelé que **ces nouveaux traitements du cancer, coûteux, sont encore rarement remboursés par la sécurité sociale.** Les hôpitaux souhaitant les proposer à leurs patients doivent les payer sur leur budget d'établissement, ce n'est pas tenable à terme. Peut-être un futur combat pour notre association ?

Nous vous souhaitons (à vous et, pourquoi pas, à vos médecins) une bonne lecture

## IMMUNOTHERAPIE dans le syndrome de Lynch par le Dr Antoine DARDENNE

### TUMEUR MSI/ dMMR

Au niveau tumoral, le phénotype MSI/dMMR est causé par une déficience d'un des systèmes de réparation de l'ADN appelé MMR (mismatch repair).

Il peut être dû à une anomalie héréditaire sur un des gènes MMR (MLH1, MSH2, MSH6, PMS2) signant un syndrome de Lynch.

La majorité des cancers développés chez les personnes ayant un syndrome de Lynch, présente ces caractéristiques particulières. Ce phénotype dMMR/MSI est prédictif d'une réponse favorable à une nouvelle classe d'agent thérapeutique antitumorale : l'immunothérapie de type inhibiteur des points de contrôle immunitaire.

### De quoi s'agit-il ?

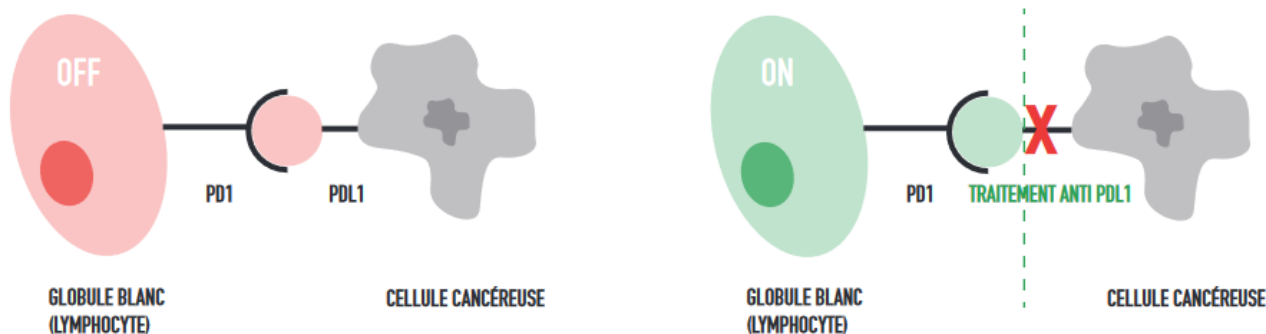
Notre système immunitaire fait l'objet d'une régulation fine qui permet d'assurer la protection de notre organisme tout en limitant les conséquences délétères sur les tissus sains.

Cette régulation passe par des points de contrôle immunitaire dont les plus étudiés actuellement sont la voie PD1 (Programmed Death-1)/PDL1 (Programmed Death-Ligand1) et le CTLA4 (Cytotoxic T Lymphocyte Antigen 4). En dix ans, les inhibiteurs de ces voies ont émergé comme une nouvelle classe thérapeutique incontournable dans l'arsenal thérapeutique de l'oncologue médical.

Le traitement d'immunothérapie a pour but de « réveiller » le système immunitaire pour qu'il aille à la rencontre des cellules tumorales.

Il existe deux classes thérapeutiques associées : les antiPD(L)1, Nivolumab(OPDIVO), Pembrolizumab (KEYTRUDA) et les anti CTLA 4 Ipilimumab (YERVOY).

### SCHEMA



### Actualités

De multiples essais d'immunothérapie luttant contre les tumeurs MSI ont été réalisés incluant des porteurs d'une prédisposition génétique de type syndrome de Lynch.

L'année 2022 a été riche en essais publiés dans des grandes revues internationales.

**Les résultats sont très encourageants.**

### En phase non métastatique

Dans les cancers de l'estomac ou de la jonction oesophagienne MSI, l'étude **NEONIPIGA** publiée en août 2022 met en évidence un taux de réponse complète de 60 % après le traitement néoadjuvant par Nivolumab+Ipilimumab (Th. André, JCO 2022 ). La maladie n'était donc plus détectable chez plus d'un patient sur deux après ce traitement pré opératoire.

Dans les cancers colorectaux, **Niche 2- trial** a été présenté au congrès européen d'oncologie au mois de septembre 2022. Les patients atteints d'un cancer colorectal avec atteintes ganglionnaires ou grosse tumeur (T3) MSI recevaient 1 cure de Nivolumab+Ipilimumab puis une seconde perfusion de Nivolumab 15 jours après.

L'opération avait lieu 6 semaines après la dernière perfusion. 32 des 107 patients évalués pour l'efficacité étaient porteurs d'un syndrome de Lynch. Le taux de réponse complète dans ce sous-groupe de patients fut de 78 %.

A l'heure actuelle, **hors cadre d'un protocole de recherche, l'immunothérapie n'est pas prescrite en situation néo adjuvante ou adjuvante dans les cancers colorectaux, de l'estomac et de l'endomètre.**

**En situation avancée, les données publiées concernant l'immunothérapie sont plus anciennes et cette thérapie a maintenant sa place dans plusieurs cancers du spectre des patients Lynch.**

Dans les cancers gastriques, des études de phase II montrent un réel bénéfice de l'immunothérapie. Le Nivolumab est actuellement accessible en association avec la chimiothérapie en première ligne de traitement.

Dans les cancers colorectaux MSI, le Pembrolizumab a obtenu l'AMM en 1ère ligne de traitement dans les formes avancées non résecable avec une durée de réponse qui se maintient dans le temps pour la majorité des patients.

Dans les cancers de l'endomètre les résultats publiés en février 2022 de l'association Pem brolizumab+Lenvatinib montre un taux de réponse important et particulièrement encourageant. Cette combinaison de traitement est accessible après une première ligne de traitement par sel de platine.

### Les essais actuels :

En phase précoce de la maladie :

L'immunothérapie est partiellement disponible dans les phases précoces de la maladie tumorale. Le bénéfice attendu doit être supérieur aux effets secondaires auto immuns rare mais possible de l'immunothérapie. L'essai IMHOTEP en cours de recrutement en France a pour but d'évaluer l'efficacité et la tolérance en préopératoire du pembrolizumab chez des patients adultes ayant une tumeur MSI que ce soit colique, endomètre, gastriques ou d'autres sous types tumoraux.

En phase avancée de la maladie :

D'autre essai tel que **l'essai NIPRESCUE** en cours de recrutement sur l'hôpital St Antoine, permet de proposer après progression sous immunothérapie seul, une combinaison d'immunothérapie comportant un anti CTLA4 pour les cancers colorectaux et réfractaire aux chimiothérapies conventionnelles. D'autres essais sont disponibles tel que **l'essai TESARO** pour d'autres sous types tumoraux.

### Conclusion :

De belles avancées et des perspectives pleines d'espoir voient le jour pour les personnes atteintes de cancers dans le cadre d'un syndrome de Lynch.

Des résultats à venir également sur le front de la prévention qui feront l'objet d'un autre article.

## 9 EME CONGRES DE LA SFMPP

### SOCIETE FRANCAISE DE MEDECINE PREDICTIVE ET PERSONNALISEE

### DU 20 AU 22 SEPTEMBRE 2023 A PARIS

Le 9<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée s'est tenu du 20 au 22 septembre 2023 à Paris sous la présidence du **Professeur Pascal PUJOL**. Le Pr P. PUJOL est chef du service d'oncogénétique du CHU de Montpellier, président de l'Association BRCA France et président de la SFMPP. Le Pr PUJOL s'est à l'origine mobilisé sur le syndrome sein ovaire porté par les gènes BRCA 1 et BRCA 2. Il a créé la SFMPP en 2014 et organise un congrès annuel qui réunit les oncogénéticiens, les laboratoires et les industriels autour de l'innovation en cancérologie et en médecine génomique.

Notre association était présente dans le village des patients aux côtés des associations **BRCA France** et **Généticancer**, également concernées par la prédisposition héréditaire à développer des cancers.

Nous sommes fiers de rappeler que notre association était présente lors du 1<sup>er</sup> congrès de la SFMPP, en juin 2015 qui s'était tenu à Montpellier où Florence Guillot avait apporté son témoignage de patiente en séance plénière.

#### Qu'est-ce que la médecine personnalisée en cancérologie ?

Il s'agit d'identifier sur les cellules tumorales (prélevées dans les tumeurs), et de plus en plus, dans l'ADN circulant dans le sang, des caractéristiques qui permettent de choisir pour un patient donné le traitement le plus adapté = le plus efficace et qui limite les effets secondaires.

Ainsi les personnes qui sont porteuses du syndrome de Lynch développent des tumeurs très caractéristiques : des tumeurs dites MSI, Micro Satellite Instable. Ces tumeurs réagissent particulièrement bien à l'immunothérapie. D'où la mise en place d'études cliniques qui « testent » l'immunothérapie, seule ou combinée avec une chimiothérapie classique, en premier traitement, ou en cas d'échec du traitement classique.

#### Qu'est-ce que la médecine prédictive en cancérologie ?

1)-Il s'agit de quantifier statistiquement les risques pour un individu de développer un cancer et de mettre en place une surveillance adaptée = une surveillance efficace et qui limite les actes inutiles.

Ainsi les personnes qui sont porteuses du syndrome de Lynch se voient proposées une surveillance

particulière en fonction du gène muté et secondairement de l'histoire familiale

2)- Il s'agit d'établir des facteurs prédictifs de sensibilité (= réponse favorable, partielle ou complète) à une thérapie.

Ainsi, lors de ce 9<sup>ème</sup> Congrès de la SFMPP le Dr Romain Cohen, oncologue à l'hôpital Saint Antoine, Paris, a reçu le prix Axel Kahn oncogénomique. Dans ses travaux de recherche, le Dr Cohen a montré que **le statut MSI (instabilité des microsatellites)** lié à une mutation génétique héréditaire, ce qui est le cas du syndrome de Lynch, **est un facteur prédictif de réponse très favorable à l'immunothérapie.**

Le Professeur Thierry André, oncologue à l'hôpital Saint Antoine et Président de l'ARCAD (Aide et Recherche en Cancérologie Digestive), est intervenu lors de ce congrès pour faire un bilan sur l'éventail des traitements en oncologie digestive. Là encore, pour l'ensemble des cancers digestifs (colon, rectum, estomac, voies biliaires, pancréas) quand les tumeurs sont MSI, avec une Instabilité des Micro Satellites, l'immunothérapie non seulement guérit mais permettra d'éviter la chirurgie.

L'immunothérapie qualifiée par le Pr Thierry André de « rayon de soleil » pour les porteurs du syndrome de Lynch permet dans certains cas d'éviter une chirurgie du rectum ou de l'estomac, chirurgies invalidantes qui diminuent la qualité de vie des patients.

Le **Professeur Thierry André** a fait remarquer que du travail reste à faire car à ce jour, certaines molécules utilisées dans ces traitements par immunothérapie ont obtenu l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), mais pas le remboursement par la SS. Les autorisations de mise sur le marché et de remboursement des molécules en immunothérapie se fondent sur les résultats des études cliniques. En effet, une molécule (médicament) obtient d'abord une AMM puis son remboursement par la Sécurité Sociale lorsqu'il a fait la preuve de son efficacité.

Ce 9<sup>ème</sup> Congrès de la SFMPP nous démontre que nous devons suivre aussi près que possible la recherche et l'innovation en cancérologie et médecine génomique.

## Activités de l'association en 2023

### Lyon 1 - Master d'oncogénétique

Parcours Conseil en génétique et médecine Prédictive  
12 janvier 2023

A la demande du **Dr Mathias Cavaille**, Oncogénéticien au Centre Jean Perrin de Clermont Ferrand, **Evelyne Pattein** en présentiel, **Florence Guillot et Jacqueline Martin** en distanciel, ont présenté l'association à des étudiants futurs conseillers en génétique.

Ce parcours de formation vient de se créer à Lyon. Notre association a été sollicitée pour représenter les patients et illustrer par nos témoignages nos problématiques. Nous avons eu un retour très positif, car les étudiants découvrent des visages et des parcours de vie. Nous serons certainement invités à intervenir régulièrement dans cette formation.

### Nantes – Hôpital Privé du Confluent

Prise de contact  
01 mars 2023

Notre association a été contactée par le service d'oncogénétique de l'Hôpital Privé du Confluent à Nantes et **Florence Guillot** a présenté notre travail de relais et d'information auprès des porteurs du SL et auprès de la communauté médicale.

Cette première prise de contact s'est faite en visio avec **Madame Melia Auffret, conseillère en génétique** et **Madame Emmanuelle Letouze**, animatrice de l'espace de rencontres et d'information.

Le lien avec les services d'oncogénétique est une mission très importante. A leur demande, nous transmettons aux services d'oncogénétique des brochures « Vivre avec le syndrome de Lynch » et des triptyques de présentation de l'association qui seront remis aux patients vus en consultation.

### Marseille – Master de Biologie Santé

Parcours Conseil en génétique et médecine prédictive  
7 Mars 2023

L'association a répondu fidèlement à l'invitation du **Professeur Hagay. Sobol**, pour la matinée dédiée aux associations de patients. **Florence Bonpaix et Florence Guillot** n'ayant pas pu faire le déplacement, du fait d'un mouvement social, ont pu néanmoins participer en visioconférence. Elles ont parlé du syndrome de Lynch et du poids familial devant les futurs conseillers en génétique.

### Lyon –Mars Bleu

Forum des associations au Centre Léon Berard  
8 mars 2023

Dans le cadre de Mars bleu, mois dédié à la prévention des cancers colorectaux, le Centre Léon Bérard a renoué avec l'organisation d'une journée d'information. Plusieurs associations étaient présentes dont la Ligue contre le Cancer du Rhône, l'IAS du Lyonnais, Rue du Colibri (vêtements confort pour bien vivre la maladie). Florence Guillot a tenu le stand de l'Association.

### Paris –Hôpital Saint Antoine

Matinée d'information sur le Syndrome de Lynch  
11 mars 2023

Le Dr Antoine Dardenne, oncogénéticien, a organisé une matinée d'information et d'échanges pour les porteurs du syndrome de Lynch suivis à l'hôpital Saint Antoine par le réseau PREDIF, samedi 11 mars 2023.

A l'invitation du **Dr Antoine Dardenne, Jacqueline Martin et Frédéric Lasserre** ont présenté l'association lors de cette matinée, en zoom, car cette journée était également marquée par des grèves dans les transports.

Cette matinée était riche d'informations avec les interventions des médecins spécialistes investis dans le réseau de suivi multidisciplinaire PREDIF : gastro entérologue, gynécologue, chirurgien digestif, oncologue. Le Dr Dardenne a rédigé un compte-rendu de cette matinée que **nous vous avons transmis dans notre lettre d'information Sept 2023**.

Ces matinées d'information et d'échanges permettent aux patients de se tenir informés, de poser les questions qui leur tiennent à cœur, ET de se rencontrer.

Elles sont organisées par les professionnels des réseaux de suivi et nous les en remercions.

Dijon – Centre Georges François Leclerc  
Conférence « Hérité et Cancer, vos droits »  
4 avril 2023

Le Dr Alan Lançon chef de projet oncogénétique a organisé cette conférence à laquelle **Florence Guillot et Jacqueline Martin** ont assisté en visio. Nous vous avons transmis le lien pour vous inscrire et suivre cette conférence. Dans un second temps, nous vous avons transmis le lien pour visionner le replay dans la lettre d'information Sept 2023.



## Activités de l'association en 2023

### Paris - Lancement du SIRIC CURAMUS 2 19 avril 2023

**Jacqueline Martin** en présentiel et **Florence Guillot** en visioconférence, en tant qu'association de patients partenaire, ont été conviées au lancement de ce projet dont un axe poursuit la recherche sur les tumeurs MSI (Instabilité Micro Satellites), piloté par le Professeur Alex Duval, responsable de l'équipe « Instabilité des microsatellites et cancers » au centre de recherche Saint Antoine. Ce projet se déploiera sur 3 ans et nous vous tiendrons informés des résultats.

### Paris – 9<sup>ème</sup> Congrès de la SFMPP Société Française de Médecine Prédictive Personnalisée 20-22 septembre 2023

Comme l'année dernière, **Florence Guillot** et **Jacqueline Martin** ont représenté l'association et tenu le stand de l'association dans le Village Patients lors de ce congrès. Le **Pr Pascal Pujol** met un point d'honneur à ce que les associations de Patients n'aient pas de frais d'inscription et nous le remercions.

La recherche va très vite, dans cette même lettre un article vous présente les innovations qui concernent les porteurs du Syndrome de Lynch.

### Paris – Réunion du Conseil Scientifique de l'association 8 décembre 2023

Le conseil scientifique de l'association s'est réuni au domicile de notre administrateur **Jean-Philippe Saltiel** en présence de **Frédéric Lasserre** et de **Florence Guillot**. L'occasion de partager un moment de convivialité, le déjeuner étant offert par l'association et de **remercier les médecins qui interviennent bénévolement pour l'association**. Puis la réunion s'est déroulée, pour la première fois en mode mixte présentiel / visioconférence pour les médecins à distance. Les membres du conseil scientifique ont débattu entre eux et répondu aux questions et demandes de l'association. Le Compte-rendu de la réunion vous sera transmis dans la prochaine Lettre.

### Paris – Institut Curie Diplôme Inter Universitaire d'oncogénétique 4 mai 2023

**Frédéric Lasserre** en visioconférence et **Florence Guillot** sur place à l'institut Curie, ont comme les années précédentes, présenté le rôle les missions de notre association et partagé les préoccupations des porteurs du syndrome de Lynch aux médecins futurs oncogénéticiens.

### Paris – Hôpital Pitié Salpêtrière Congrès inter SIRIC dédié au cancer avec instabilité des microsatellites 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2023

**Florence Guillot**, **Jacqueline Martin** et **Frédéric Lasserre** ont fait le déplacement à Paris, notre association étant partenaire du projet SIRIC CURAMUS 2, axe MSI, porté par le Pr Alex Duval. Les conférences étaient très intéressantes et feront l'objet d'un prochain article dans une future Lettre.

### Lyon - Centre Léon Bérard Oncogénétique : 30 ans d'innovation 5 décembre 2023

Dans le cadre de cette conférence grand public, divers orateurs étaient réunis dans la salle Oncora. C'est le **Pr Christine Lasset** qui a commencé en présentant le bilan des consultations d'oncogénétique pour atteindre plus de 2 500 en 2022. Puis **Sandrine Handallou** a ensuite présenté le rôle de la conseillère en génétique et l'évolution de sa mission depuis la création du métier en août 2004. Les prédispositions héréditaires sein-ovaire ont été présentées par le **Dr Sophie Dussart**. Le **Dr Pauline Rochefort** a ensuite présenté le syndrome de Lynch puis a communiqué des données épidémiologiques : 5% des cancers colorectaux et 3-5% des cancers de l'endomètre sont liés au Syndrome de Lynch, et a terminé en rappelant les principes de suivi validés en réunion de concertation pluridisciplinaire régionale. Le **Dr Valérie Bonadona** a évoqué les cancers des enfants. Pour terminer, la parole a été donnée aux associations de Patients afin de les faire connaître : Généticancer présentée par **Caroline Richard** puis notre association présentée par **Florence Guillot** et **Evelyne Pattein** dans l'assistance.

## Réunion Grand Public Syndrome de Lynch

Organisée par les réseaux GENEPEY et ONCO Occitanie  
sous l'égide de l'association Syndrome de Lynch France

**Samedi 9 mars 2024**

**Hôtel NOVOTEL, 15 Place Wilson, 31000 TOULOUSE**

Vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire sur le site ONCO OCCITANIE avec le lien suivant :

<https://onco-occitanie.fr/inscription-a-la-reunion-grand-public-syndrome-de-lynch-2024/>

**Votre inscription** aidera les organisateurs à **installer la salle et réserver les collations.**

**Cette matinée** sera **un moment unique et privilégié** pour **échanger et poser vos questions** aux médecins qui suivent les porteurs du syndrome de Lynch dans le réseau GENEPEY. Nous vous espérons nombreux.

### **Programme de la matinée**

8h30 **Accueil café des participants**

8h55 **Ouverture de la matinée** - R. GUIMBAUD

9h00 – 9h15 **Présentation de l'Association Syndrome de Lynch France** - J.MARTIN et F. LASSERRE

9h15 – 9h45 **Généralités sur le syndrome de Lynch et les recommandations de suivi** - D. BONNET

9h45 – 10h15 **Prise en charge gynécologique : contraception, traitement hormonal substitutif  
et accompagnement à la chirurgie prophylactique** - E. CHANTALAT

10h15 – 10h45 **Pause-café « La parole est à vous »**

10h45 -11h00 **Présentation du réseau GENEPEY** - M. JAFFRELOT

11h00 – 11h30 **Point sur les avancées en immunothérapie** - R. GUIMBAUD

11h30 – 12h00 **Point de vue du psychologue** - J. GRONDIN

**Conclusion**

### Association Syndrome de Lynch France

3 rue des Bergeonnes 69890 LA TOUR DE SALVAGNY  
[contact@hnpcc-lynch.com](mailto:contact@hnpcc-lynch.com)  
[www.hnpcc-lynch.com](http://www.hnpcc-lynch.com)  
 Association Loi 1901 J O du 23 Octobre 1999

## AGENDA 2024

**Paris : 12<sup>ème</sup> Assises de génétique humaine et médicale du 9 au 12 janvier 2024 .** L'association tiendra un stand

**Marseille : Journée grand public syndrome de Lynch le 6 avril 2024** organisée par le réseau HerMION (programme à venir). L'association présentera son rôle et ses activités

**Paris : diplôme interuniversitaire d'oncogénétique - 16 mai 2024**  
 l'association présentera son rôle et ses activités

\* \* \* \*

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 soyons de mieux en mieux informés sur le syndrome de Lynch. Tous le font bénévolement.

\* \* \* \*

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.

### Conseil d'Administration Décembre 2023

<b>Florence Guillot (Dépt 69)</b>	<b>Présidente</b>
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)	Administrateur
Florence Bonpaix (Dépt 34)	Administratrice
Laurence Casasola (Dépt 74)	Administratrice
Françoise Cornilleau (Dépt 37)	Administratrice
Sarah Gautier (Dépt 27)	Administratrice
Evelyne Pattein (Dépt 69)	Administratrice
Elisabeth Patty (Dépt 74)	Administratrice
Jean-Philippe Saltiel (Dépt 75)	Administrateur

### Conseil Scientifique 2024-2025

**Présidente : Pr Anne-Sophie Bats**

Hôpital européen G.Pompidou, Paris

<b>Dr François Audenet</b>	Hôp Européen G. Pompidou, Paris	<i>Chirurgie Urologique</i>
<b>Pr Anne-Sophie Bats</b>	Hôp Européen G. Pompidou, Paris	<i>Chirurgie Gynécologique et Cancérologique</i>
<b>Dr Bruno Buecher</b>	Institut Curie, Paris	<i>Oncogénétique</i>
<b>Dr Antoine Dardenne</b>	Hôpital Saint-Antoine, Paris	<i>Oncologie - Chirurgie générale et digestive</i>
<b>Mme Hélène Delhomelle</b>	Institut Curie, St Cloud	<i>Conseil en génétique</i>
<b>Dr Françoise Desseigne</b>	Centre L. Bérard, Lyon	<i>Oncogénétique</i>
<b>Mme Aurélie Fabre</b>	Hôpital de la Timone, Marseille	<i>Génétique Moléculaire - Réseau HerMION PACA-Corse</i>
<b>Dr Emmanuelle Fourme</b>	Institut Curie, Paris	<i>Médecine de santé publique</i>
<b>Pr Philippe Grandval</b>	Hôpital de la Timone, Marseille	<i>Gastroentérologie</i>
<b>Pr Richard Hamelin</b>	INSERM, Paris	<i>Recherche</i>
<b>Dr Sophie Lejeune</b>	CHRU, Lille	<i>Génétique Clinique</i>
<b>Pr Magali Svrcek</b>	Hôpital Saint-Antoine, Paris	<i>Anatomie et cytologie pathologiques</i>



----- **Lettre 58\_Décembre 2023** -----

### 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,

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

Adresse : .....

Tél : ..... Mél : ..... date&Signature

En adhérent, je reçois  **La Brochure** « Vivre avec un Syndrome HNPCC »  **La Lettre d'Informations** 1 à 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) –