Association HNPCC Lynch

La Lettre

www.hnpcc-lynch.com

Association de familles confrontées au syndrome de Lynch -Lettre n° 57 – Décembre 2022

EDITORIAL

Future AG Décembre 2022

Cher(e)s ami(e)s,

Après deux années compliquées pour tous et pour notre association, l'année 2022 a été riche en activités et en contacts.

Et avec la fin de l'année qui se profile, nous tenons à vous convier à la future Assemblée générale qui se tiendra **le jeudi 22 décembre 2022 de 18h30 à 20h30**, et comme l'année passée, **en visioconférence.**

Notre énergie mise sur le terrain pour représenter les familles Lynch, s'est faite au détriment de la rédaction de nos lettres, nous en sommes désolés ; la matière est là pour alimenter de prochains numéros.

Nous avons participé à de nombreuses manifestations en jonglant pour certains d'entre nous avec une activité professionnelle intense et en composant avec notre état de santé.

Le réseau Ecoutes, porté par Frédéric Lasserre a été bien actif cette année encore, avec en moyenne 6 contacts par mois.

L'association s'est également impliquée dans un appel à projet de recherche pour 4 ans avec le SiRIC CURAMUS AP-HP Sorbonne Université. Nous espérons qu'il sera retenu par l'INCa.

Nous échangeons avec le MAGEC, centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique, de l'hôpital Cochin, pour mieux informer les porteurs du syndrome de Muir Torre (porteurs Lynch qui développent des tumeurs cutanées rares).

Nous avons été contactés par le Docteur A. Dardenne, Oncologue AP-HP hôpital Saint Antoine, afin de relayer auprès de nos adhérents les informations médicales relatives aux traitements par immunothérapie qui sont très efficaces pour les patients qui présentent des tumeurs MSI (instabilité micro-satellites caractéristique des porteurs Lynch).

Nous correspondons avec le Docteur C. de la Fouchardière, Centre Léon Bérard à Lyon, responsable d'une étude de phase II qui consiste à administrer de l'immunothérapie en 1ère ligne de traitement pour les patients ayant développé une tumeur gastrique MSI.

SOMMAIRE

Editorial :
Future AG du 22 décembre 2022……1

Vie de l'association :
Compte-rendu de l'AG du 20 décembre 2021……2

Vous avez une question :
Rythme des coloscopies……5

Notre implication Récente :
Ethique en Oncogénétique……7
Etude AAS-Lynch……8
Manifestations en 2022……9

En bref :
Agenda 2023, membres de l'association, don……10

Nous vous rappelons les règles de participation: Si vous avez adhéré à l'association au cours des dernières années, vous êtes bienvenus pour participer à cette assemblée générale.

Comme le prévoit nos statuts, **seuls les adhérents qui sont à jour de leur cotisation 2022 auront le droit de voter**.

Lors de cette Assemblée nous avons prévu notamment d'aborder les sujets suivants :

- Présentation des actions en 2021 et du bilan financier
- démission du président
- réorganisation du Conseil d'administration
- nouveau nom pour l'association
- nouveau logo pour l'association

Nous vous adressons par courrier électronique la convocation à cette assemblée ainsi que des documents annexes pour participer et/ou poser une question ou donner pouvoir si vous ne pouvez participer à cette AG.

Nous vous prions de nous retourner ces documents au plus tard le **lundi 19 décembre 2022** (**aglynch@orange.fr**), nous vous transmettrons ainsi le lien de connexion pour assister à l'AG en visioconférence.

Nous vous remercions pour votre participation et votre soutien.

Les membres du Conseil d'Administration

Syndrome de LYNCHou **Syndrome H N P C C** - ***H**ereditary **N**on **P**olyposis**C**olorectal **C**ancer*
Prédisposition héréditaire aux cancers du côlon et du rectum (sans polypose) de l'utérus et plus rarement à d'autres cancers

Vie de l'Association HNPCC-LYNCH

Compte-rendu de l'AG du 21 décembre 2021
En visioconférence de 19h à 21h

Membres Présents connectés: 8 personnes
Frédéric LASSERRE, Président, Florence GUILLOT, Trésorière
Marie BONPAIX, Fabienne DUTAUZIA, Jacqueline MARTIN, Evelyne PATTEIN, Vincent VIENNET, Louis VITO, ADHERENTS
Pouvoirs : 6 reçus

19h00 Début de l'Assemblée Générale Ordinaire

Frédéric LASSERRE préside en commençant par présenter le fonctionnement de la visioconférence puis après un rapide tour de table, il rappelle le but de cette assemblée qui concerne la mise en approbation des activités, des réalisations de l'association pour l'année 2020-2021 et les comptes 2020.

1) Rapport d'activité 2020 et 2021, préparé par Florence Guillot (Trésorière) et Jacqueline Martin (administratrice)

La reprise de l'association après le départ de Diane Juilhet pour raisons médicales et de plusieurs administrateurs lors de la dernière assemblée générale a été difficile.

Florence Guillot qui est devenue trésorière et a pris également la fonction de webmaster, a vécu une longue et complexe passation, étant toujours en activité professionnelle.

Il n'y a pas eu d'assemblée générale en 2020

Nous voulons faire évoluer le contenu des lettres à venir en intégrant de nouvelles rubriques. Dans la dernière lettre, nous avons créé une rubrique : questions réponses des contacts, avec leur accord naturellement. Il nous paraît utile que la lettre permette aussi de partager des expériences et des questionnements.

Les lettres sont désormais envoyées par mails, mais certains mails s'égarent dans les spams, nous réfléchissons à comment contourner ce problème et nous sommes preneurs de suggestions.

Une baisse significative du nombre d'adhérents a été constatée depuis la pandémie. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer : nous répondons à toutes les questions posées à notre adresse contact@hnpcc-lynch.com, que l'interlocuteur soit adhérent ou non. Par ailleurs, il n'y a pas eu d'assemblée générale en2020 ni de lettre aux adhérents entre février 2020 et décembre 2021. Or, la publication de chaque numéro de la lettre déclenche en général une vague de cotisations (un bulletin d'adhésion figure en dernière page de la lettre). Il faudrait mettre en place un système de relance non agressive (par exemple, un appel à cotisation avec les vœux de début d'année).

Les brochures sont envoyées aux services d'oncogénétique lorsqu'ils en font la demande, **600 brochures environ ont été envoyées en 2021**.

Nous allons demander à notre Conseil Scientifique de mettre à jour notre brochure qui commence à dater (5e et dernière édition : 2014), et nous prévoyons une nouvelle édition, avec la recherche des financements que cela suppose.

• Le triptyque est régulièrement mis à jour et transmis aux services d'oncogénétique par mails au format PDF.

• **Notre site internet doit être refait** : en effet les mises à jour n'ont pas été faites, et s'il est possible aux usagers de le consulter et de prendre contact avec nous, il n'est plus possible à notre webmaster de le modifier. Nous prévoyons de recourir à un prestataire de service pour refaire notre site internet.

Le réseau Ecoutes fonctionne sans ralentissement, les demandes sont nombreuses. C'est Frédéric Lasserre qui répond aux demandes car il a été formé à l'écoute par une psychologue, formation dispensée grâce à notre adhésion à l'alliance maladies rares.

Les demandes concernent les modalités de surveillance, les demandes relatives aux assurances dans le cadre de prêts immobiliers, les demandes de coordonnées pour un réseau de suivi, un service d'oncogénétique, un spécialiste. Ce sont aussi des demandes médicales qui doivent être relayées à notre conseil scientifique, notre conseil scientifique répond toujours. Les demandes proviennent de la communauté médicale, pour l'envoi de brochures et triptyques, pour participer à des manifestations, des études.

• Les participations à des manifestations d'ordre médical ou scientifique :

- ✓ Le conseil scientifique s'est réuni à Paris en janvier 2020, la réunion s'est déroulée autour d'un repas de 11H à 15H chez Jean Philippe Saltiel. Il s'est également chargé d'organiser ce repas qui n'a rien coûté à l'association, ce dont nous le remercions vivement.

- ✓ Rencontre du SIRIC CURAMUS. C'est un **SI**te de **R**echerche **I**ntégrée sur le **C**ancer, labellisé par l'Institut National du Cancer. Le SIRIC Curamus a pour objectif de réunir et favoriser la synergie de ses équipes pluridisciplinaires autour du groupe hospitalo-universitaire AP-HP SORBONNE UNIVERSITÉ afin d'accélérer la recherche et l'innovation en cancérologie pour améliorer le soin au bénéfice des patients. Florence Guillot et Jean Philippe Saltiel ont rencontré le Dr Alex Duval qui coordonne le groupe cancers avec instabilité des microsatellites (MSI). Ils portaient une demande importante pour notre association : avoir des chiffres relatifs à l'espérance de vie des porteurs sains suivis selon les recommandations de la communauté médicale. Ce pour avancer sur le dossier de l'emprunt. Pour rappel, actuellement les porteurs qui réalisent des emprunts immobiliers se voient contraints d'accepter des assurances avec un surcoût dès lors qu'ils signalent faire des coloscopies régulières.

- ✓ Frédéric Lasserre et Jacqueline Martin ont participé aux assises génétiques de Tours en janvier 2020.

- ✓ Florence Guillot est intervenue dans le master de génétique humaine à Marseille qui forme les futurs conseillers en génétique, en présentiel en mars 2020, en visioconférence en mars 2021. Elle est intervenue avec Frédéric Lasserre dans le DIU d'oncogénétique de Paris en mai 2021, en visioconférence.

- ✓ Florence Guillot et Jacqueline Martin ont témoigné lors de la visioconférence , « Hérédité et cancer, cancers digestifs et polyposes » organisée par le Pr Laurence Faivre du réseau multidisciplinaire de prise en charge et de suivi du CHU de Dijon, en octobre 2021, destinée à l'information des patients.

- ✓ Frédéric Lasserre a été interviewé par la Fondation de l'avenir pour la rédaction d'un ouvrage « Regards croisés sur l'éthique en oncogénétique » paru en 2021

- ✓ Jacqueline Martin a témoigné pour Rose Magazine pour un article sur les cancers héréditaires paru en 2021.

1) Rapport financier au 31/12/2018, établi par Florence Guillot, Trésorière

Florence GUILLOT présente l'exercice financier pour la période du **1er Janvier au 31 décembre 2020**

Dépenses	**1 368.61 €**	dont	**352.16 €**	de frais d'affranchissement, hébergement site internet
		Et	**791.13** €	de frais de représentation
Recettes	**6 192,70 €**	dont	**0 €**	au titre des subventions

Résultat d'exploitation POSITIF : **+ 4 824.09 €**

Les frais de gestion ont continué de diminuer depuis la dernière assemblée générale, pour plusieurs raisons :

- ✓ Les lettres aux adhérents et à notre réseau de personnels de santé ne sont plus postées pour l'essentiel, mais envoyées par mails. Nous continuons à envoyer les brochures qui nous sont demandées par les services d'oncogénétique.

- ✓ L'association n'organise plus de matinées annuelles d'information en région depuis que certains réseaux régionaux d'oncogénétique mettent en place des manifestations équivalentes.

- ✓ Les frais de représentation ont également diminué car compte tenu de la crise sanitaire, les membres du conseil d'administration ne se sont pas déplacés. Les seuls frais de représentation ont concerné l'assemblée générale courant 2019 qui n'ont pu être réglés qu'en début de 2020, les assises de génétique à Tours en janvier 2020, ainsi que la dernière réunion du conseil scientifique en janvier 2020.

Les adhésions en 2021, sont en nette diminution par rapport à 2020. Ceci s'explique sans doute par un ralentissement de notre activité durant la crise sanitaire qui a conduit à un faible nombre de lettres rédigées pour nos adhérents : 1 en février 2020 puis 1 en décembre 2021. Or, ce sont souvent les lettres qui rappellent aux adhérents qu'il est temps de payer la cotisation.

=> Le rapport financier est adopté à l'unanimité.

2) Composition du Conseil d'Administration

Deux membres de l'Association, présents à la réunion, ont présenté leur candidature au Conseil d'Administration : Evelyne PATTEIN, Fabienne DUTAUZIA

Emmanuel HADNI , Gérard PIGUET et Francine TARRAUD n'ont pas voulu renouveler leur mandat d'administrateur.

L'Assemblée Générale ayant accepté ces nouvelles candidatures, le Conseil d'Administration de l'Association HNPCC Lynch est composé de la manière suivante jusqu'à la prochaine Assemblée Générale qui statuera sur l'exercice 2021 :

Françoise Cornilleau , Fabienne Dutauzia, Florence Guillot, Frédéric Lasserre,
Jacqueline Martin, Evelyne Pattein, Jean-Philippe Saltiel

3) Réunion du nouveau Conseil d'Administration

A l'occasion de la réunion qui a suivi l'Assemblée Générale, le nouveau CA a procédé à la désignation de son Bureau. Ont été élus :

- **Frédéric LASSERRE : Président**
- **Florence GUILLOT : Trésorière**
- **Jacqueline MARTIN : Secrétaire**
- **Fabienne DUTAUZIA : Secrétaire adjointe**

Les points suivants ont ensuite été évoqués :

- ✓ **Revenir au rythme de 2 lettres par an.**
- ✓ **Actualisation de la brochure « Vivre avec le Syndrome de Lynch » qui date de 2014 qui nécessitera une sollicitation du conseil scientifique pour la rédaction et de trouver un financement. Les sujets suivants devraient être mentionnés:**
  - L'organisation à jour des réseaux régionaux
  - les traitements en immunothérapie

- les recommandations de surveillance qui évoluent (peau, voies urinaires)
- la prise en charge pour mieux vivre après une chirurgie gynécologique ou après une colectomie.

✓ **Réflexion pour créer une page facebook pour augmenter notre visibilité avec modération**

✓ **Refonte du site Internet :** Florence propose de faire appel à un prestataire. L'association ayant des comptes sains, ce point est voté par le CA.

✓ **Prolongation du mandat des membres du conseil scientifique, le conseil n'ayant pas été réuni en 2021.** Nous prévoyons de le réunir en 2022

L'assemblée générale ordinaire est close à 21h

Vous avez une question ?

Après avoir inauguré cette nouvelle rubrique dans le précédent numéro n°56 de la « lettre aux Famille Lynch » en reprenant un échange de courriers avec une femme de 43 ans, hésitant à réaliser une hystérectomie-annexectomie préventive; nous reproduisons ci-dessous les échanges de courriers qui ont eu lieu avec un couple de fidèles adhérents; (ils ont participé à la fondation de l'association en 1999 !).

En principe, nous anonymisons les échanges de cette rubrique, mais avec leur autorisation et parce que cela rappellera de bons souvenirs aux plus anciens lecteurs, nous laisserons apparaitre leurs noms.

Si nous reproduisons ici cet échange, ce n'est pas pour flatter nos egos ou simplement recevoir de si jolis et sincères compliments (quoi que …) mais parce qu'il y a bel et bien une question en fin de courrier, et que la réponse peut s'avérer utile à plus d'un.e lecteur.trice

Message reçu sur la boîte mail de l'association

Lundi 20 décembre 2021
Bonjour,
Ces quelques mots s'adressent particulièrement à vous, Florence et Frédéric. Peut-être vous souvenez-vous de nous, Marie Solange et Pierre Meynial. Nous étions de celles et ceux qui ont participé à la création de l'association, et dans les années qui ont suivi, nous avons partagé avec vous plusieurs moments de la vie de l'association
Aujourd'hui, ce sont donc quelques mots de compliment et d'encouragement que nous voulons vous adresser, pour ce que vous avez fait et pour ce que vous voulez continuer de faire. Pour nous, l'association doit vivre car son utilité et le rôle qu'elle joue ont toujours leur raison d'être car le syndrome HNPCC et les drames qu'il peut générer sont et seront toujours là. Sans doute, comme vous le dites, faut-il réfléchir et mettre en œuvre son évolution, mais continuer à la faire vivre nous paraît incontournable
Bravo donc pour la lettre que nous venons de recevoir, pour l'AG de demain, et pour tout ce qui suivra
Nous ne participerons pas à l'AG, mais nous serons par la pensée à vos côtés. Une proposition tout de même : si c' est possible, faites revivre prochainement, une AG "physique", car ce jour-là le contact direct entre les présents peut apporter la chaleur humaine, et une force nouvelle pour affronter le syndrome de Lynch et éventuellement la maladie
Nous vous adressons ce jour notre adhésion pour 2021. Nous sommes toujours à vos côtés. Si vous pensez que nous pouvons continuer à vous apporter telle ou telle aide ou contribution, n'hésitez pas à nous contacter.
Pour terminer, nous voudrions aussi poser une question "technique" :
A quel rythme, les coloscopies de surveillance doivent-elles se faire :

- **chez les porteurs du syndrome de Lynch, n'ayant pas développé la maladie**
- **chez ceux qui ont déjà eu le cancer colorectal lié au syndrome**

Les recommandations ont peut-être évoluées avec le temps.
Nous ne doutons pas que nos amis du Conseil Scientifique voudront bien nous éclairer.
Très amicalement.
Marie Solange et Pierre Meynial

Réponse de l'association

Réponse du 11 janvier 2022
Bonjour Pierre et Marie Solange,
Grand merci pour votre message qui nous fait tellement plaisir et nous motive pour continuer nos actions. il est encore temps, alors je vous souhaite une très bonne année en espérant que l'ombre de la covid se dissipera bientôt !
Concernant votre souhait de tenir nos assemblées générales en présentiel comme avant, il est clair que cette modalité favorise les échanges et la convivialité qui nous manquent tant depuis deux ans. Néanmoins il y a des avantages à tenir une assemblée générale sous forme de visioconférence : tout le monde peut participer quelle que soit sa région de vie.
Ainsi, les participants à l'AG qui s'est tenue en décembre dernier venaient de toute la France, et c'est la 1ere fois depuis que notre association existe. De plus, une visio ne coûte ni temps ni argent pour se déplacer jusqu'au lieu de l'AG (et au fait, quelle ville choisir pour tenir l'AG, pour une association nationale comme la nôtre ?). Nous avons le temps d'ici notre prochaine assemblée générale, mais il va falloir réfléchir à sa modalité, et peut-être se renseigner auprès des adhérents sur le jour et l'heure de la semaine qui conviendrait au maximum de personnes.

Comme promis, nous avons questionné Philippe Grandval, le président de notre conseil scientifique, au sujet de l'intervalle entre deux coloscopies. Voici sa réponse :

- pour les porteurs du syndrome de Lynch n'ayant pas déclaré de cancer colorectal, l'intervalle entre deux coloscopies est de deux ans maximum. Attention : il faut pratiquer une coloscopie avec coloration, et la préparation (purge) doit être irréprochable : le colon doit être absolument propre pour ne pas laisser échapper un polype).
- **s'il y a eu un cancer, le suivi doit être annuel**
- **s'il y a eu résection d'un adénome, une coloscopie de contrôle doit avoir lieu à 1 an, afin de s'assurer que l'adénome a été totalement réséqué**
- Amicalement

Frédéric.

PS : si nous rendons notre échange anonyme (sans aucune trace de vos noms), accepteriez-vous que nous le reproduisions dans le prochain numéro de notre lettre aux adhérents ? vos remarques sur l'AG et votre question (et sa réponse) peuvent intéresser tout le monde

2ème Echange

Vendredi 21 janvier 2022
Bonjour Frédéric.
En vous demandant, tout d'abord, d'excuser le retard de notre réponse, nous voulons vous remercier de votre message.
Merci de vos bons vœux et à notre tour nous vous souhaitons une bonne année 2022.
Merci aussi pour la réponse de Philippe Grandval à notre questionnement particulier. Si vous le souhaitez, transmettez-lui ce merci, avec notre bon souvenir, car je pense que nous nous sommes rencontrés quand nous étions toujours à vos côtés.
Par rapport à votre demande de reproduction de notre échange dans la lettre aux adhérents, aucun problème, même en citant nos noms, si vous voulez.
Et pour terminer, sur le sujet de l'AG, nous nous associons à votre analyse et nous vous disons : faites pour le mieux avec notre total soutien !
Bon courage et à un prochain échange.
Amicalement.
Pierre

Ethique en oncogénétique

Notre association a été contactée par Madame Neijma LECHEVALLIER, journaliste, qui préparait un ouvrage sur l'éthique en oncogénétique, pour le compte de la MASFIP (Mutuelle d'Action Sociale des Finances Publiques, créée en 2013 ayant pour vocation de compléter l'offre santé-prévoyance de la MGEFI en apportant un accompagnement social et solidaire en réponse aux évènements de la vie) et la Fondation de l'Avenir pour la recherche médicale (Mutualité Française).

Pour réaliser son livre « regards croisés sur l'éthique en oncogénétique », Madame LECHEVALLIER a interviewé divers médecins et chercheur(e)s pour présenter l'oncogénétique et l'éthique, mais également des responsables d'association qui ont donné le point de vue des patients. Pour notre association, Frédéric Lasserre a pu présenter le syndrome de Lynch et les missions de l'association (page 21). Il a également évoqué le problème de l'accès inégalitaire à l'emprunt bancaire et le problème d'obtention aléatoire de la prise en charge à 100 % au titre de l'ALD (affection de longue durée) pour les examens de prévention (page 50).

L'ouvrage est téléchargeable sur internet :
https://www.oncogenetique.fr/wp-content/uploads/2021/10/ouvrage-ethique-oncogenetique-fonds-avenir-masfip-liens-interactifs.pdf

En 2014, la MASFIP a signé une première convention avec la Fondation de l'Avenir permettant la création d'un fonds de soutien sur 3 ans. Ce fonds a pour objectif d'aider la recherche sur les cancers féminins d'origine génétique. Renouvelée en 2017, le champ a été ouvert à l'ensemble des cancers pour lesquels la génétique est un facteur de risque aggravé.
la MASFIP explique de façon très simple l'oncogénétique sur son site internet :
https://www.masfip.fr/fr/nos-actions/fonds-avenir-masfip_-r.html

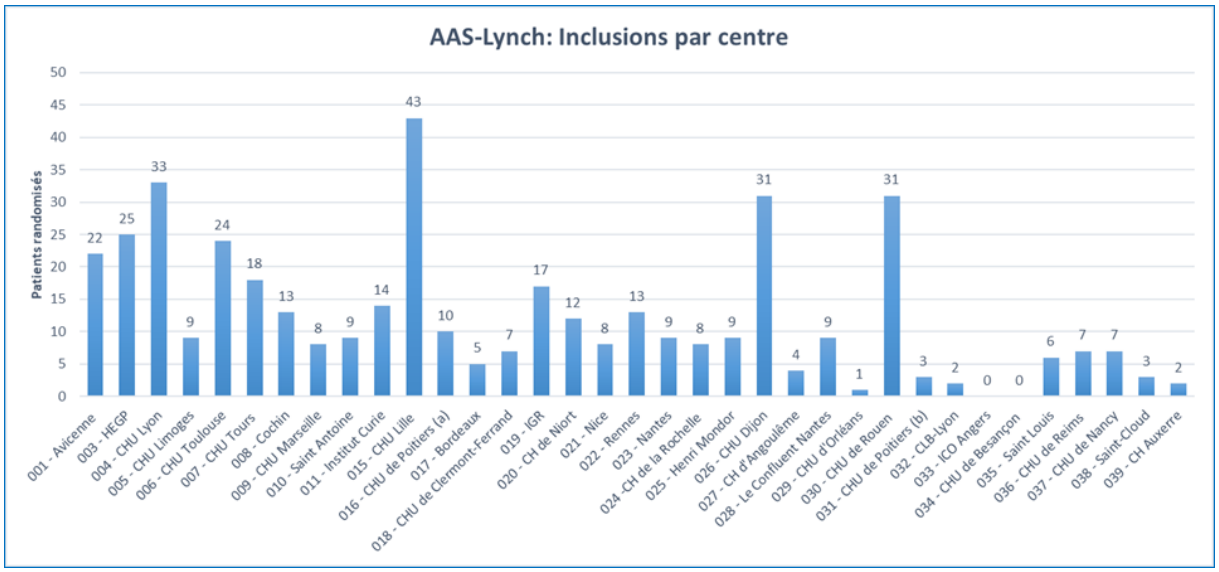
Point sur l'étude AAS-Lynch – Entretien avec le Professeur BENAMOUZIG –

Protocole d'Evaluation de l'effet d'une chimio-prévention quotidienne par Aspirine à faible dose sur l'apparition ou la récidive des adénomes colorectaux chez des patients atteints de syndrome de Lynch

Il n'existe pas à ce jour de médicament empêchant l'apparition de cancer. Néanmoins, il a été observé au sein de la population générale qu'une prise régulière d'aspirine était associée à une réduction du risque de polypes coliques et de cancer colorectal.

De façon plus ciblée, un essai clinique portant sur plusieurs centaines de patients porteurs de syndrome de Lynch (l'étude CAPP2), mené de 1999 à 2005, à laquelle certains d'entre nous ont participé) a suggéré que l'utilisation prolongée d'aspirine pourrait être associée à une protection contre le risque de cancer colorectal. Néanmoins, la forte dose d'aspirine choisie pour cette étude (600mg par jour) n'était pas dénuée d'effets secondaires potentiels.

Pour mieux caractériser cet effet préventif de l'aspirine, un réseau national a été constitué en 2018 afin de réaliser un nouvel essai clinique : l'étude AAS-Lynch. Cet essai est coordonné par le Pr Robert Benamouzig (Hôpital Avicenne, Bobigny) et évalue l'effet de l'aspirine à faible dose (100 ou 300 mg/j) sur l'apparition ou la récidive d'adénomes colorectaux. 422 participants âgés de 18 à 75 ans et présentant un syndrome de Lynch sont inclus dans 33 établissements de soins situés sur tout le territoire français.



AAS-Lynch est la seule étude dédiée à la prévention du cancer colorectal des porteurs du syndrome de Lynch. Elle constitue un enjeu très important pour les patients atteints du syndrome de Lynch, aussi notre association la suit donc avec une attention particulière non dénuée d'espoir. Nous nous sommes même permis de solliciter en février 2022 la fondation ARC, qui a contribué à soutenir financièrement le démarrage de l'étude AAS-Lynch, afin qu'elle lui renouvèle son soutien.

Manifestations en 2022

11 ème Assises de Génétiques
1-4- Février 2022 - Rennes

Florence Guillot et Jacqueline Martin ont représenté l'association à ce rendez-vous incontournable sur la génétique. Ce rendez-vous très riche de contacts et d'informations fera l'objet d'un article dans le prochain numéro de la lettre.

Centre Léon Bérard- Lyon - Mars bleu
23 Mars 2022

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 intervenants du centre Léon Bérard étaient présents : une diététicienne pour répondre aux questions et délivrer des conseils sous forme de quizz, une technicienne pour faire une démonstration de l'utilisation d'un endoscope. Deux personnes de l'APA (Activité Physique Adaptée) étaient également présentes pour insister sur le rôle prépondérant de l'activité physique pendant et après cancer.

Evelyne Pattein et Florence Guillot ont tenu le stand de l'association. Elles ont pu renouer des contacts avec l'association IAS du Lyonnais et faire la connaissance de Patients en réseau « Mon réseau®cancer colorectal ».

ONCO PACA CORSE
3 juin 22 - En Visio-conférence

Le réseau Onco Paca Corse organisait une matinée d'information à destination des associations. Plus de 14 associations étaient présentes. C'est Florence Guillot qui a représenté l'association. Cette année, après avoir rappelé les missions et réalisation du réseau Onco-Paca Corse, le focus a été mis sur l'organisation des soins de supports après un cancer. Depuis un décret du 12/2020, sur prescription médicale, le patient peut bénéficier de ce parcours de soin qui comprend : un bilan d'activité physique, un bilan diététique et/ou psychologique et des consultations de suivi diététique et psychologique.

Information et compléments à retrouver :
(https://www.oncopacacorse.org/fr/page/soins-de-support-en-cancerologie)

Marseille
Master de génétique humaine
9 Mars 2022

L'association a répondu fidèlement à l'invitation du Professeur H. Sobol, pour la matinée dédiée aux associations de patients. C'est Florence Guillot qui a fait le déplacement. Elle a parlé du syndrome de Lynch et du poids familial devant les futurs conseillers en génétique. En l'absence, pour raisons de santé de Christiane Leroy - avec laquelle depuis 2019 elles co-animaient cette matinée – elle a tenu à évoquer la polypose adénomateuse familiale.

Paris - DIU Oncogénétique - 5 mai 2022
En visioconférence

Le DIU (Diplôme Inter-Universitaire) forme entre autres les futurs conseillers en génétique. Sur l'invitation du Dr. C. Colas, Florence Guillot et Frédéric Lasserre ont présenté l'association et ses actions aux étudiants et répondu aux questions. Hélas, comme l'année précédente, notre présentation s'est faite sous forme de visioconférence, ce qui a limité les échanges. Rendez-vous pris pour l'an prochain en espérant en présentiel.

Service Oncogénétique –Pitié Salpétrière
29 septembre 2022

C'est Frédéric Lasserre qui a participé à cette visioconférence pour présenter le rôle et les actions de l'association. La discussion avec le Dr A. Dardenne s'est orientée ensuite vers les traitements d'immunothérapie dont les résultats sont spectaculaires sur les tumeurs des porteurs Lynch. Ce rendez-vous fera l'objet d'un article dans une future lettre.

12 ème congrès Réseaux Cancérologie
3-4 octobre 2022 - Bordeaux

C'est Florence Guillot et Jacqueline Martin qui ont représenté l'association à cette manifestation. Ce rendez-vous fera l'objet d'un article dans une future lettre.

8 ème congrès Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée
5-7 octobre 2022 - Paris

C'est Florence Guillot et Jacqueline Martin qui ont représenté l'association, répondant ainsi à l'aimable invitation du Professeur P. Pujol. Ce rendez-vous fera l'objet d'un article dans une future lettre.

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

Conseil Scientifique 2022-2023

Présidente : Pr Anne-Sophie Bats
Hôpital européen G.Pompidou, Paris

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*
Hélène Delhomelle Institut Curie (St Cloud)
Dr Françoise Desseigne Centre L. Bérard Lyon, *Oncogénétique*
Madame Aurélie Fabre Hôpital de la Timone, Marseille *Génétique Moléculaire&Réseau de suivi « Colon » PACA*
Dr Emmanuelle Fourme Institut Curie, Paris
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*

Conseil d'Administration HNPCC Lynch Décembre 2021

Frédéric Lasserre	**(dépt 31)**	**Président**
Florence Guillot	**(dépt 69)**	**Trésorière**
Jacqueline Martin	**(dépt 65)**	**Secrétaire**
Fabienne Dutauzia	**(dépt 33)**	**Secrétaire Adjointe**
Françoise Cornilleau	**(dépt 37)**	**Administrateur**
Evelyne Pattein	**(dépt 69)**	**Administrateur**
Jean-Philippe Saltiel	**(dépt 75)**	**Administrateur**

....brèves..... brèves..... en bref.....

AGENDA

Master de génétique Humaine : Marseille, début mars 2023 à confirmer

Projet de Matinée Mars Bleu 2023 : Paris, la Pitié Salpêtrière à l'initiative du Dr A. Dardenne, 11 mars 2023 à confirmer

DIU Oncogénétique : Paris, le 4 mai 2023

* * * *

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. ***Tous le font bénévolement.***

* * * *

Nous remercions très sincèrement Madame Nicole LATIL qui, à la suite du **décès de sa fille Justine Latil**, a souhaité qu'une collecte soit organisée au profit de notre association. **Nous sommes également très reconnaissants envers Monsieur Nicolas Jolly** qui a organisé cette collecte et nous a transmis un généreux don de **770 €** (juin 2022). Pour notre association, qui ne fonctionne que grâce aux dons et cotisations des adhérents, cette somme représente un geste très apprécié.

* * * *

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_57_Décembre 2022**

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) –