

Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique au cancer du côlon, du rectum, de l'endomètre, des ovaires, et plus rarement d'autres organes.

En Octobre 1999, **des familles confrontées au syndrome de Lynch se sont regroupées** pour fonder l'association HNPCC France, devenue association HNPCC-Lynch en 2011, puis en décembre 2022 :



Conseil d'Administration (décembre 2024)

Florence Guillot	(Dépt 69)	Présidente
Frédéric Lasserre	(Dépt 31)	Vice-président
Vincent Mugnier	(Dépt 69)	Trésorier
Jacqueline Martin	(Dépt 65)	Secrétaire
Fabienne Dutauzia	(Dépt 33)	Secrétaire adj
Jean-Yves Blandel	(Dépt 35)	
Florence Bonpaix	(Dépt 34)	
Laurence Casasola	(Dépt 74)	
Evelyne Forchez	(Dépt 69)	
Elisabeth Patty	(Dépt 74)	
Jean-Philippe Saltiel	(Dépt 75)	

Conseil Scientifique (2024-2025)

Présidente : Pr Anne-Sophie Bats

Dr François Audenet	Hôp européen G. Pompidou, Paris
Pre Anne-Sophie Bats	Hôp européen G. Pompidou, Paris
Dr Bruno Buecher	Institut Curie, Paris
Dr Antoine Dardenne	Hôp Saint-Antoine, Paris
Mme Hélène Delhomelle	Institut Curie, Saint-Cloud
Dr Françoise Desseigne	Centre Léon Bérard, Lyon
Mme Aurélie Fabre	CHU Timone, Marseille
Dr Emmanuelle Fourme	Institut Curie, Paris
Pr Philippe Grandval	Hôp de la Timone, Marseille
Pr Richard Hamelin	Chercheur INSERM, Paris
Dr Sophie Lejeune	Hôp Jeanne de Flandre, Lille
Pre Magali Svrcek	Centre Léon Bérard, Lyon

Association d'utilité général (JO 23 Octobre 1999)

Les missions de l'association

❖ Sensibiliser et informer.

Sur les gènes et les risques de cancer associés.
Sur le dépistage après consultation d'oncogénétique.
Sur la surveillance médicale et la prévention du cancer.
Sur les traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie) et les essais cliniques.
Sur la transmission de l'information au sein de la famille.

❖ Soutenir et accompagner.

Offrir une écoute bienveillante et personnalisée.
Conseiller, faire bénéficier de l'expérience de l'association.
Informers sur les réseaux de suivi de proximité.
Transmettre des questions médicales au conseil scientifique de l'association.
Organiser ou encourager des réunions d'information et l'échange entre patients et médecins spécialistes.
Informers sur des questions pratiques : ALD, emprunt financier, statut de travailleur handicapé ...

❖ Encourager le développement du dispositif national de détection et de prise en charge du syndrome de Lynch.

❖ Militer pour une actualisation et une harmonisation nationale des pratiques médicales.

❖ Suivre la recherche et la relayer.

❖ Présenter l'association et représenter l'intérêt et la parole des familles.

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 (une à 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.

- Les brèves de Lynch

(publication au fil de l'actualité).

Vous pourrez également poser vos questions ou dialoguer par e-mail ou par téléphone avec un membre du **réseau écoute** après une première prise de contact par e-mail :

contact@syndrome-de-lynch.fr

Vos questions médicales personnelles pourront être transmises à notre conseil scientifique.

Les personnes qui font vivre l'association (conseil d'administration et conseil scientifique) sont bénévoles.

Les adhésions et dons, seules ressources financières de l'association, bénéficient d'une déduction fiscale de 66%.

Votre soutien est indispensable pour faire vivre l'association et aider les personnes confrontées au syndrome de Lynch.

Formulaire d'adhésion ou de don disponibles sur :

www.syndrome-de-lynch.fr



Consulter notre site internet riche en informations !

Le syndrome de Lynch

C'est une prédisposition génétique au cancer du côlon, du rectum, de l'endomètre, des ovaires, et plus rarement d'autres organes (estomac, intestin grêle, voies urinaires, peau). Ces localisations possibles de tumeurs définissent le spectre Lynch.

Ces cancers peuvent survenir à un âge précoce.

Il est dû à un variant pathogène constitutionnel (anciennement mutation) d'un gène du système MMR (Mismatch Repair), impliqué dans la réparation de l'ADN (MLH1, MSH2, MSH6, PMS2), ou du gène EPCAM.

Le risque de transmission du variant pathogène est de 50% à chaque grossesse, quel que soit le sexe du parent porteur et de l'enfant à naître (transmission autosomique dominante).

Comment savoir si on est porteur du syndrome de Lynch ?

Il est suspecté quand :

- ⇒ Plusieurs membres d'une même famille ont présenté un cancer du spectre Lynch.
- ⇒ Ou quand un de ces cancers survient avant 50 ans.
- ⇒ Ou quand l'analyse histologique d'une tumeur montre l'inactivation d'une protéine du système MMR ou une instabilité microsatellitaire.

Seule une analyse génétique permet de poser le diagnostic du syndrome de Lynch.

- ⇒ S'il est suspecté chez une personne, elle doit être orientée vers un service d'oncogénétique où sera décidée la réalisation du test génétique qui permettra de confirmer ou d'infirmer son existence.
- ⇒ L'augmentation de risque de cancer concerne des personnes adultes, la recherche génétique n'est effectuée que chez les personnes majeures.



Que faire si on est porteur d'un syndrome de Lynch ?

Suivre le programme de surveillance médicale spécifique qui réduit fortement le risque de cancer.

Informez son médecin traitant, être à l'écoute de son corps et consulter en cas de symptômes inhabituels.

Informez sa parentèle afin que le test génétique lui soit proposé. L'information peut se faire avec le soutien du service d'oncogénétique.

Ne pas négliger les surveillances proposées à la population générale en fonction de l'âge (dont surveillance des seins ou de la prostate) et en profiter pour optimiser son hygiène de vie.

Quel est le programme de surveillance médicale proposé ?

Une coloscopie doit être faite tous les deux ans, au plus tard à partir de 25 ans, parfois dès 20 ans. Elle permet de repérer et de retirer des tumeurs bénignes (polypes, mêmes petits, même plans), empêchant leur transformation en lésions cancéreuses. Cette coloscopie doit être très minutieuse et pratiquée avec un colorant, ou par coloration virtuelle, par un gastroentérologue de référence.

Un examen de l'estomac doit être proposé en même temps que la coloscopie (en général une fois sur deux), afin de vérifier la muqueuse gastrique et de rechercher la présence éventuelle de la bactérie *Helicobacter pylori*, pouvant être impliquée dans le développement de cancers de l'estomac.

Pour les femmes, un examen gynécologique annuel spécifique doit être réalisé à partir de 30-35 ans, incluant une échographie pelvienne par voie endovaginale et/ou une hystéroscopie, et une biopsie de l'endomètre.

Il est indispensable de consulter en cas de saignement anormal ou prolongé ou d'autres symptômes anormaux.

Le risque de cancer gynécologique (endomètre ou ovaires) augmente avec l'âge, et le dépistage du cancer de l'ovaire est peu performant. Il est donc proposé aux femmes une hystérectomie totale élargie aux annexes (ablation de l'utérus, des ovaires et des trompes) à partir de 40 ans, une fois leur projet parental accompli. Cette chirurgie peut être accompagnée d'un traitement hormonal de la ménopause.

D'autres surveillances peuvent être envisagées en fonction de l'histoire médicale personnelle et familiale.

Il est conseillé à chaque porteur du syndrome de Lynch de se rapprocher de son réseau de suivi régional pour bénéficier d'un Plan Personnalisé de Suivi.

Le traitement des cancers liés au syndrome de Lynch présente-t-il des particularités ?

Les tumeurs des porteurs du syndrome de Lynch présentent souvent une instabilité microsatellitaire. Cette caractéristique entraîne une sensibilité accrue aux nouveaux traitements par immunothérapie. Quand un cancer est diagnostiqué, il est primordial de caractériser la tumeur. Si une instabilité microsatellitaire est mise en évidence, l'immunothérapie doit être envisagée seule ou associée aux traitements classiques par chimiothérapie ou radiothérapie.

Les tumeurs ne présentant pas d'instabilité microsatellitaire peuvent être traitées de façon traditionnelle selon leurs stades d'avancement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie).