

La Lettre de LYNCH

contact@syndrome-de-lynch.fr

Association de familles confrontées au syndrome de Lynch - n° 60 – Novembre 2025

EDITORIAL

Bilan 2025

Cher(e)s ami(e)s,

L'année 2025 a été très intense pour la dizaine de bénévoles de l'association. Le début d'année a été placé sous le signe du renouveau. Nous avons continué sur cette belle lancée et avons également été très actifs sur le terrain dans le but de rendre d'avantage visible le syndrome de Lynch dont nous sommes porteurs ou concernés par.

Un premier semestre sur les chapeaux de roues !

- Notre tout nouveau site internet est en ligne depuis le 27 mars 2025 et l'annonce a pu être faite lors du congrès Corps Opérés / Corps Inopérables à l'ère de l'oncogénétique, une occasion de remercier directement une partie des praticiens qui ont contribué à notre site par la réalisation de vidéos très explicites.
- La première soirée consacrée aux cancers génétique s'est tenue près de Lyon à Villeurbanne le 10 avril 2025. Un moment unique de témoignages de patients concernés par le syndrome sein/ovaires et le syndrome de Lynch complétés par des informations sur les soins, la prise en charge et la prévention grâce à la présence de chirurgiens, de médecins avec le décryptage d'une psychologue. Une synthèse remarquable de cette soirée a été faite par une facilitatrice graphique sous forme de dessins. Cet événement a été filmé grâce à un don de la Fondation A.R.C.A.D.
- Constitution d'un groupe de travail porté par Frédéric Lasserre pour la refonte de la brochure « Vivre avec un syndrome de Lynch » avec comme objectif finalisation fin 2025

Notre association, il faut le souligner n'apporterait pas la même aide, ni la même qualité dans ses réponses, ni dans les informations scientifiques transmises sur la prise en charge du syndrome de Lynch, sans le Conseil Scientifique, pilier essentiel de notre association. MERCI d'être avec nous bénévolement.

Dans cette Lettre, nous rendons hommage à notre regrettée Françoise disparue en mai 2025. Françoise a été à nos côtés pendant 20 ans en tant qu'administratrice. Par son énergie et sa force de persuasion, elle a contribué à la pérennité financière de l'association notamment en organisant plusieurs galas en Touraine.

Nous avons eu la chance de recueillir des témoignages porteurs d'espoir.

Sommaire

- Vie de l'association AG du 20/12/2024	p 2
- Notre conseil Scientifique, un pilier essentiel	p 6
- Réunion du Conseil Scientifique du 30/01/2025	p 7
- Hommage à Françoise Cornilleau	p 9
- Témoignage de Marylise sur les neuropathies périphériques provoquées par la chimiothérapie	p 10
- L'engagement sportif de Déborah Z au profit de notre association	p 13
- Mise en ligne du nouveau site internet	p14
- Adhérents que pensez-vous de nous	p 15
- Activités de l'association en 2025	p 19
- Agenda	p 27

Nous sommes heureux d'avoir pu aider Marylise dans son combat contre les neuropathies périphériques provoquées par la chimiothérapie. Elle nous a remerciés en nous confiant son témoignage et comment l'acupuncture a permis de soigner la polyneuropathie plantaire et de retrouver après plus de 15 ans de souffrance à la marche, une sensibilité au niveau de ses pieds.

En participant au Corsica Raid en 2024 Déborah, qui a pu récolter 400 € au profit de notre association, nous révèle ses motivations personnelles.

Nous avons été très touchés par le témoignage de Marie G, adhérente et amie de notre association lors de la webconférence sur les tumeurs MSI.

Notre Association est heureuse que Christelle GIRARD nous ait fait l'honneur d'accepter de devenir la marraine de notre association. Christelle, porteuse du syndrome de Lynch et devenue déficiente visuelle à cause d'une maladie rare, la maladie de Best, avait apporté un témoignage très émouvant et emplie de positivité lors d'une conférence organisée en juin 2025. Le 14 juillet 2025 j'ai retrouvé Christelle à DIJON pour fêter cet événement de manière pétillante.

Enfin, l'analyse du questionnaire que vous aviez été nombreux à compléter est à découvrir.

Je vous souhaite une bonne lecture de ce nouveau numéro de la Lettre réalisée pour nos adhérents.

A noter que **la prochaine Assemblée générale de l'association** aura lieu **le 28 novembre 2025** à partir de 18h00 en visio-conférence. Seuls les adhérents à jour de leur cotisation 2025 auront le droit de voter. Depuis peu, Il est possible de régler son adhésion par carte bancaire en passant par le service HelloAsso. Pour rappel, ce sont les adhésions et dons qui constituent nos seules ressources.

Amicalement,
Florence Guillot

Présidente de l'association syndrome de Lynch France



Vie de l'Association Syndrome de Lynch France

Assemblée générale en visioconférence

Vendredi 20 décembre 2025 – 18h30 à 20h00

L'assemblée générale annuelle s'est tenue le vendredi 20 décembre 2024 à 18h sous forme de visioconférence. 18 personnes y ont participé et 20 autres adhérents ont transmis leur pouvoir. Florence Guillot a présidé l'assemblée générale et Jacqueline Martin a assuré le rôle de secrétaire de séance.

Rapport moral présenté par Florence Guillot (présidente) et Jacqueline Martin (secrétaire)

L'association a été très active depuis la dernière assemblée générale (18 décembre 2023).

Les membres du bureau ont participé à de nombreuses manifestations :

- réunion grand public d'information sur le syndrome de lynch co-organisée à Toulouse par le dispositif régional Onco-Occitanie, le réseau d'oncogénétique GENEPI et notre association.
- réunion d'information et d'échanges sur le syndrome de Lynch organisée à Marseille par le réseau HerMION
- webconférence sur les actualités du syndrome de Lynch organisée à Paris par le réseau PRED-IdF.
- assises de génétique humaine et médicale à Paris.
- congrès annuel de la SFMPP (Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée), à Paris.
- Conférence de presse sur le cancer de l'endomètre organisée à Paris dans le cadre du programme scientifique Pari(s) Santé Femmes par le Pr Anne-Sophie Bats (Présidente de notre conseil scientifique), chirurgienne gynécologique et cancérologue et cheffe de service à l'hôpital européen Georges Pompidou de Paris.
- Forum des associations dans le cadre de Mars Bleu et Conférence "les innovations dans les traitements du cancer colorectal", organisée par le centre Léon Bérard de Lyon.
- Salon rose, parcours oncologique et soins de support, à Chatillon sur Chalaronne (69).
- Première journée d'information et d'échanges du « Tour de France » organisé par la Fondation ARCAD au CHRU de Nancy autour des cancers digestifs.
- Spectacle « La Perruque », Epopée épique sur le cancer colorectal, présentée à l'IREP Scènes Théâtres de Villeurbanne. Notre association a soutenu ce spectacle écrit et réalisé par Sylvie Chombard qui a raconté son parcours de manière drôle et émouvante.

Des échanges enrichissants ont également eu lieu sous forme de visio-conférences :

- avec le Dr Stéphanie BAERT-DESURMONT, du CHU de Rouen, pour un projet visant à établir les différences de risques de cancer selon le gène muté.
- avec les Dr Thomas PUDLARZ et Olivier CARON de l'Institut Gustave Roussy de Paris qui nous ont présenté le programme INTERCEPTION, qui vise à identifier au plus tôt les personnes à risque augmenté de cancer afin de leur proposer une prévention personnalisée et de mieux les prendre en charge.

- avec le Pr LECOMTE, du CHR de Tours, pour un projet de développement d'une web-application numérique destinée à la surveillance médicale des sujets atteints d'un syndrome de Lynch.

La réunion annuelle du conseil scientifique de l'association s'est tenue en décembre 2023, juste après l'assemblée générale 2023. Nous remercions Jean-Philippe Saltiel, membre de notre conseil d'administration, qui a permis la localisation de cette réunion chez lui à Paris.

Toutes ces manifestations et réunions sont chronophages mais permettent à notre association de représenter la parole des patients mais également d'être informée en temps réel de l'évolution des connaissances sur le syndrome de Lynch et sa prise en charge. Elles nous permettent d'acquérir une certaine expertise et de remplir notre première mission : informer, conseiller, accompagner les patients.

Notre association a été invitée à présenter le rôle d'une association de patients aux étudiants du **DIU d'oncogénétique de l'Institut Curie de Paris**.

Nous avons également coorganisé avec l'association Généticancer et La ligue contre le Cancer du Rhône **une soirée d'information et d'échange sur les prédispositions génétiques au cancer**, qui se tiendra à Villeurbanne en 2025. 6 réunions préparatoires ont eu lieu en visio en 2024. La soirée se présentera sous forme de 2 tables rondes avec interview de patients et présentations de médecins spécialistes.

L'association a tenu plusieurs réunions du conseil d'administration ou du bureau en 2024 pour gérer ses activités et prendre ses décisions. **Elle a par ailleurs innové en constituant des groupes de travail** au sein de son conseil d'administration, afin de gérer collectivement des tâches ciblées et urgentes :

- Un groupe de travail a mis à jour le triptyque résumant le syndrome de Lynch et les missions de l'association
- Un groupe a mis à jour le kakemono (poster de présentation de l'association déployé dans les colloques et réunions publiques)
- Un groupe s'est attaqué à la réalisation de notre nouveau site internet avec pour mission de le livrer au 1er trimestre 2025

Autre nouveauté d'importance : pour la première fois, **l'association a signé une convention de mécénat avec la Fondation A.R.C.A.D** (Aide en Recherche et Cancérologie Digestive). En contrepartie de notre participation à l'élaboration de guides destinées aux patients et à diverses manifestations de la fondation, celle-ci pourra faire des dons ciblés à l'association. Le premier don aidera au financement de la refonte de notre site internet.

Une lettre de Lynch a été programmée en 2024, mais son épaisseur et un emploi du temps chargé en fin d'année nous a contraints reporter sa diffusion à début janvier 2025. En revanche, **5 brèves de Lynch ont été réalisées**, permettant d'annoncer tout au long de l'année des événements à venir en lien avec le syndrome de Lynch.

Le réseau écoute est resté très sollicité en 2024, preuve que malgré l'organisation et l'efficacité du dispositif national d'oncogénétique, que nous envient bien des pays, l'offre d'information et de service d'une association de patients comme la nôtre reste très utile.

Des projets ont été identifiés pour 2025.

- Terminer et mettre en service le nouveau site internet.
- créer un groupe de travail pour actualiser la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch », dont la dernière édition date de 2014.
- agir pour obtenir une meilleure prise en charge des cancers du syndrome de Lynch (par exemple, ALD et post-ALD ne sont actuellement possibles que pour nos cancers digestifs, mais pas pour les autres cancers - gynécologiques, urologiques, etc.). Cette action nous amènera sans doute à alerter la Haute Autorité de Santé et à nous rapprocher de France Assos Santé, organisation de référence pour représenter les patients et défendre leurs intérêts. Un de nos adhérents est prêt à partager son expertise dans cette démarche.
- poursuivre la préparation de la soirée d'information et d'échange sur les prédispositions génétiques au cancer, qui se tiendra à Villeurbanne en avril 2025. Deux membres de l'association témoigneront de leur parcours avec le syndrome de Lynch.

Le rapport moral et le rapport d'activité ont été approuvés à l'unanimité par les membres présents.

Bilan financier 2024 présenté par Vincent Mugnier (trésorier)

Entre le 29 décembre 2023 et le 29 novembre 2024, l'association a dépensé 7 557,18 € et ses recettes ont été de 7 612,00 €.

Nos comptes ont donc été équilibrés (solde positif de 54,82 €) et montrent une gestion saine de nos finances.

Le rapport financier a été adopté à l'unanimité par les membres présents.

Pour terminer, même si ce n'était pas à l'ordre du jour, la réunion a permis à certains participants de partager leur parcours médical et d'échanger des informations utiles sur le syndrome de Lynch.

A l'issue de l'assemblée générale (20h30), l'association a réuni son conseil d'administration.

Réunion du conseil d'administration le 20 décembre 2024

Pour rappel, selon nos statuts, L'association est dirigée par un conseil d'administration composé au minimum de quatre membres et au maximum de quatorze membres, obligatoirement majeurs. Le conseil d'administration est renouvelable par moitié tous les ans, le mandat de chaque administrateur est de deux ans, et il est renouvelable.

Le conseil d'administration élu à l'issue de la précédente assemblée générale (18 décembre 2023) comportait 12 membres.

Le mandat reste en cours pour 6 membres du conseil, élus en 2023 :

Florence Bonpax
Laurence Casasola
Françoise Cornilleau

Vincent Mugnier
Elisabeth Patty
Jean-Philippe Saltiel

5 membres en fin de mandat se représentent et sont renouvelés :

Fabienne Dutauzia
Florence Guillot
Frédéric Lasserre

Jacqueline Martin
Evelyne Pattein

Un membre du conseil, Gilles Beuzelin, en fin de mandat, ne se représente pas.

Un nouveau candidat, Jean-Yves Blandel, est élu à l'unanimité.

Nouveau conseil d'administration :

Jean-Yves Blandel	Frédéric Lasserre
Florence Bonpaix	Jacqueline Martin
Laurence Casasola	Vincent Mugnier
Françoise Cornilleau	Evelyne Pattein
Fabienne Dutauzia	Elisabeth Patty
Florence Guillot	Jean-Philippe Saltiel

Le conseil d'administration réélit ensuite le bureau de l'association :

Présidente : Florence GUILLOT Vice-Président : Frédéric LASSERRE
Trésorier : Vincent MUGNIER
Secrétaire : Jacqueline MARTIN Secrétaire adjointe : Fabienne DUTAUZIA

Le CA discute de la mise en place des projets (nombreux et ambitieux) de 2025 :

- Priorité : Terminer la lettre 59 en retard et la diffuser en janvier 2025
- Priorité : Terminer le site internet – 2 membres (Fabienne et Vincent) rejoignent le groupe de travail
- Priorité : Créer un groupe de travail « brochure » - Frédéric se charge de la constitution du groupe et du lancement
- Priorité : continuer la préparation de la réunion d'information de Villeurbanne (tenue en avril 2025)
- Réfléchir à la pertinence d'un règlement intérieur
- Demander une mise à jour des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé pour obtenir une prise en charge plus globale du syndrome de Lynch. Jean-Yves dispose d'une expertise sur le système de santé et propose son aide. Il nous conseille également de nous faire connaître de France Assos Santé, qui pourrait nous guider dans notre démarche.

Notre conseil scientifique Un pilier essentiel de notre association

L'association a été créée à l'origine sous l'impulsion du Dr Sylviane Olschwang (chercheuse et généticienne, à l'époque en poste à l'hôpital St Antoine de Paris), qui était convaincue de l'intérêt d'une association de patients concernés par le Syndrome de Lynch.

Le Dr Olschwang a pour sa part accepté la présidence du Conseil Scientifique, poste qu'elle a occupé jusqu'en 2015. Le Pr Philippe Grandval (gastro-entérologue et hépatologue, chef du service d'endoscopie digestive et de gastro-entérologie de l'Hôpital de la Timone, Marseille) a pris sa relève.

Le Pr Anne-Sophie BATS (gynécologue médical, chef du service du service de chirurgie oncologique gynécologique et du sein de l'Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris) est la présidente du conseil scientifique depuis 2022.

Le conseil scientifique est constitué de médecins représentant toutes les spécialités médicales concernées par le syndrome de Lynch, de conseiller.e.s en génétique et de chercheurs qui aident bénévolement notre association.

Il répond tout au long de l'année aux questions médicales posées par la communauté « Lynch » sur notre site internet (contact@syndrome-de-lynch.fr).

Le conseil scientifique se réunit une fois par an. Il nous informe de l'évolution des connaissances sur le syndrome, sa surveillance médicale et les traitements du cancer. Il répond à nos interrogations, à nos sollicitations, et peut nous conseiller et nous suggérer des orientations

Le conseil scientifique a créé en 2001 puis actualisé la brochure « vivre avec un syndrome de Lynch » à destination des familles concernées par le syndrome de Lynch, que nous distribuons aux services d'oncogénétique qui nous en demandent pour leurs patients.

Le conseil scientifique, sous l'impulsion du Dr Antoine Dardenne, s'est investi dans la réalisation de vidéos thématiques sur la prise en charge du syndrome de Lynch. Ces vidéos sont accessibles sur notre tout nouveau site internet.



**Nous remercions tous les membres passés et présents
de notre Conseil Scientifique
pour leur précieux soutien.**

Réunion du Conseil Scientifique

31 janvier 2025 de 12h à 15h

Le conseil scientifique de notre association a tenu sa réunion annuelle le 31 janvier 2025 à Paris, de midi à 15h, chez notre administrateur Jean-Philippe Saltiel que nous remercions vivement.

Six membres du conseil scientifique ont pu se déplacer (le Dr François Audenet, le Pr Anne-Sophie Bats, le Dr Antoine Dardenne, Mme Hélène delhomelle, Mme Aurélie Fabre et le Pr Magalie Svrsek). Le Dr Françoise Desseigne a pu participer sous forme visioconférence. Hélas, la connexion n'a pas pu être établie avec le Dr Bruno Buecher qui a fait plusieurs tentatives en vain.

La réunion s'est tenue en présence de Florence Guillot, Frédéric Lasserre, Jacqueline Martin et Jean-Philippe Saltiel, représentants du conseil d'administration de l'association. Elle s'est déroulée comme d'habitude au cours d'un déjeuner offert par l'association. Les échanges ont été riches et se sont déroulés dans une ambiance conviviale.

Nous avons présenté au conseil scientifique les activités de l'association en 2024, année particulièrement dense puisqu'en plus de nos activités habituelles, nous avons réécrit notre triptyque (le document qui résume sur une feuille A4 recto verso l'essentiel à savoir sur le syndrome de lynch et sur notre association) et le kakemono de l'association (le poster grand format que nous déployons dans les colloques et réunions où nous sommes invités), et surtout nous nous sommes attaqués à la création de notre nouveau site internet, activité très chronophage, en particulier pour Florence et Jacqueline.

Nous avons profité de l'évocation de notre nouveau site internet pour remercier chaleureusement tous les médecins qui ont accepté de participer à la création de petits films expliquant le syndrome de Lynch, et surtout le Dr Dardenne, initiateur et coordinateur du projet, qui a également assuré

les interviews. Les films, très didactiques et aux contenus de grande qualité, constituent un bonus incontestable pour notre site internet. Le Dr Dardenne a confirmé que d'autres vidéos viendront bientôt compléter celles déjà réalisées.

Le Pr Bats en a profité pour proposer le tournage d'un petit film consacré à l'hystérectomie-annexectomie préventive. La suggestion d'y faire intervenir un.e psychologue pour évoquer l'accompagnement psychologique des patientes a été retenue.

Le conseil scientifique a ensuite répondu à nos questions. Nous avons en particulier appris que le groupe génétique et cancer (GGC), animé par Catherine Noguès, a décidé de constituer un groupe de travail dont la mission sera d'actualiser les recommandations de surveillance médicale du syndrome de Lynch. Cela fait plusieurs années que nous souhaitons qu'un tel travail soit fait, c'est une excellente nouvelle.

Nous avons souhaité un point sur l'immunothérapie. On a de plus en plus de connaissances sur le traitement par immunothérapie des tumeurs caractéristiques du syndrome de Lynch (perte d'expression d'un ou deux protéines MMR et présence d'une instabilité microsatellitaire). Néanmoins, ce type de traitement est encore récent et les protocoles évoluent chaque année en fonction des nouvelles données.

Les essais thérapeutiques en cours évaluent la pertinence de l'immunothérapie délivrée seule ou couplée à la chimiothérapie, ou en combo de deux molécules d'immunothérapie, pour les tumeurs caractéristiques du syndrome de Lynch et pour tous les organes concernés.

Des études récentes montrent qu'un traitement d'immunothérapie pris en prévention du cancer n'est pas convaincant. En effet des cancers surviennent malgré tout, sur

des sites plus inattendus (cancers cutanés). De plus, l'immunothérapie induit des effets secondaires qui ne doivent pas être sous-estimés.

On manque encore de recul sur les effets secondaires de l'immunothérapie et leur prise en charge. De façon générale, ils sont réversibles et bien moins impactants que ceux de la chimiothérapie, mais peuvent être importants pour certains patients sans qu'on sache encore pourquoi.

Malgré tout l'immunothérapie demeure une immense avancée pour la lutte contre nos cancers. Par exemple, l'immunothérapie permet dans certains cas d'éviter l'ablation de l'estomac ou du rectum, opérations particulièrement invalidantes.

Un point est fait sur l'hystérectomie-annexectomie préventive. Les pratiques évoluent et s'affinent en fonction du gène muté. Ainsi, si jusqu'à présent elle était proposée à partir de 40 ans sans tenir compte de la mutation retrouvée, le risque de cancers de l'endomètre et de l'ovaire est beaucoup plus rare et tardif en cas de mutation *PMS2*, de même que celui de cancer de l'ovaire en cas de mutation *MSH6*. Dans ses nouvelles recommandations, le réseau PRED-IdF juge la chirurgie prophylactique recevable à partir de 50 ans en cas de mutation *PMS2* et met en option de réaliser une chirurgie en 2 temps avec l'annexectomie entre 45 ans et 50 ans en cas de mutation *MSH6* ou *PMS2*.

Concernant la ménopause induite prématurément par la chirurgie, une substitution par traitement hormonal est recommandée jusqu'à l'âge physiologique qui se situe à 50 ans pour prévenir l'ostéoporose et le risque cardio-vasculaire.

De façon générale, l'accompagnement de la ménopause causée par l'hystérectomie-

annexectomie doit être bien réfléchi. La supplémentation hormonale n'est pas la seule option et il n'est pas forcément recommandé de la maintenir après 50 ans.

Notre association a reçu en 2024 plusieurs **demandes de soutien psychologique** émanant de patients « Lynch ». Interrogé sur ce sujet, le conseil scientifique a confirmé qu'un soutien psychologique est systématiquement proposé par les services d'oncogénétique lors de la première consultation, et qu'il reste possible de consulter plus tard. Une consultation psychologique est également proposée par les services d'oncologie. Certains services proposent également des groupes de parole.

Les réseaux régionaux d'oncogénétique fonctionnent à plein régime : le nombre de consultations, notamment pour le diagnostic du syndrome de Lynch, est en forte augmentation, alors que le personnel est en effectif constant. De ce fait, **il devient difficile pour la plupart des réseaux d'inclure de nouveaux patients et d'assurer directement le suivi des patients**, qui sont invités à programmer eux-mêmes leur suivi médical.

Dans ce contexte, le Dr Dardenne nous a présenté une web application en activité, destinée au suivi dans le temps de patients ayant déclaré un cancer dans l'enfance. Un projet en cours vise à adapter cette application au suivi de patients porteurs d'une prédisposition héréditaire au cancer (notamment le syndrome de Lynch). Elle sera prochainement proposée en test à des patients et nous serons heureux de relayer cette proposition à nos contacts.

Pour terminer, le conseil scientifique a proposé d'organiser une réunion publique d'information sur le syndrome de Lynch à Paris en 2025 ou 2026. Nous vous tiendrons informés de l'avancement de ce projet.

Hommage à Françoise Cornilleau



Françoise et Philippe ont également entrepris des actions ambitieuses au profit de notre association. Ainsi, ils ont organisé 3 galas-spectacles, en 2005, en 2007 et 2009. Ils n'ont pas ménagé leurs efforts et leurs talents de persuasion pour obtenir le prêt gratuit des salles de spectacle de Chanceaux sur Choixille puis de Mettray, mais également des prix très intéressants pour les affiches, les pâtisseries, les boissons, et ont même obtenu le pain gratuitement ! les artistes (musiciens, magicien) et animateurs sont également intervenus gratuitement et Philippe a assuré lui-même l'animation du 3^e spectacle. Les soirées ont été l'occasion de sensibiliser le public au syndrome de Lynch, tout en restant festives.

Ces 3 soirées de gala ont rapporté au total un peu plus de 10 000€, bénéfice entièrement reversé à notre association. Françoise me l'avait confié en janvier dernier : « Je ne sais pas si nous pourrions avoir aujourd'hui autant de dons de la part des municipalités, ni des commerçants ou des artistes : la société a beaucoup changé ».

C'est grâce à cet apport financier que notre association a pu poursuivre et même développer ses actions ultérieures, comme par exemple l'impression et la diffusion large de sa brochure « vivre avec un syndrome de Lynch », ou l'organisation des matinées régionales annuelles d'information sur le syndrome de Lynch, en offrant pauses et déjeuner aux familles participantes.

C'est avec une grande tristesse que nous vous informons du décès de notre amie Françoise Cornilleau le 18 mai 2025. Françoise avait rejoint notre conseil d'administration il y a 20 ans, en 2005, en compagnie de son mari Philippe. Elle avait déjà subi plusieurs attaques du syndrome et avait été victime d'une erreur médicale (un surdosage de rayons lors d'une séance de radiothérapie qui lui a brûlé des tissus, compliquant les traitements et opérations ultérieurs) mais était pleine d'énergie.

Pendant 10 ans, Françoise a obtenu de la mairie de La Membrolle sur Choixille (Indre et Loire) une subvention annuelle de 150€ pour notre association.

En 2012, c'est une autre action originale que Françoise et Philippe ont entrepris : ils ont réussi à convaincre Alison Arnglim (l'interprète de Nellie Nelson dans la série « la petite maison dans la prairie ») qui tournait en 2012 un spectacle en France, de venir jouer gratuitement son spectacle à la salle des fêtes de Mettray. Le bénéfice a été reversé à l'association, qui a de plus bénéficié d'un affichage public à cette occasion.

Philippe et Françoise s'apprêtaient à organiser une nouvelle soirée de gala en 2015 quand le destin a frappé : alors que c'était Françoise qui était touchée par le syndrome de Lynch, c'est Philippe que le cancer a emporté en premier, après plusieurs années de lutte.

Le décès de Philippe et la santé déclinante de Françoise (nouveaux cancers à traiter, séquelles, affaiblissement progressif) ne lui permettaient plus de s'investir comme avant, mais elle a tenu à rester au sein de notre conseil d'administration jusqu'au bout.

Françoise a été incinérée chez elle, en Indre et Loire, le 26 mai. Ultime action pour notre association : elle a souhaité pour la cérémonie d'adieu que les traditionnelles fleurs soient remplacées par des dons pour notre association. (930 € de dons récoltés)

Frédéric Lasserre

Témoignage de Marylise sur les neuropathies périphériques provoquées par la chimiothérapie



Marylise est adhérente de l'association syndrome de Lynch France. Lors d'un échange, elle nous a apporté son témoignage que nous trouvons utile de partager avec vous.

Bonjour Marylise. Comment avez-vous su que vous étiez porteuse du syndrome de Lynch ?

J'ai eu un 1^{er} cancer de l'endomètre en 2009 avec une tumeur également sur un ovaire. J'ai été opérée (retrait complet de l'endomètre et des ovaires, mais également de l'appendice qui était en inflammation chronique et d'une chaîne ganglionnaire). J'ai ensuite subi chimio et radiothérapie.

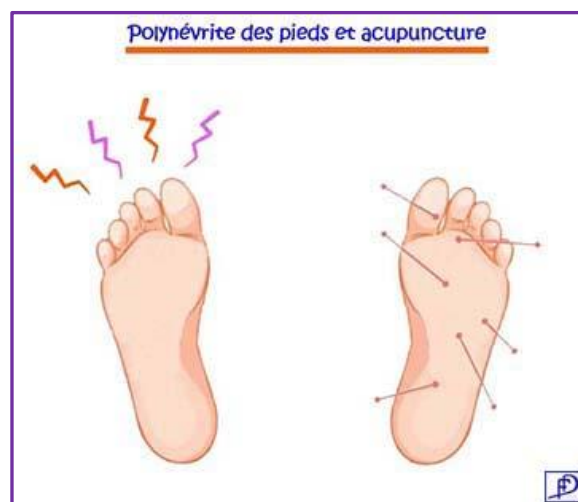
10 ans plus tard, en 2019, second cancer du côlon cette fois-ci : retrait de 30 cm sur côlon gauche.

Le corps médical a alors commencé à penser que je pouvais être atteinte du Syndrome de Lynch. C'est le Service Oncogénétique du CHU de Grenoble qui m'a alors proposé de faire les tests qui se sont révélés positifs par la mutation du gène MSH6. De nouveaux tests ont été effectués sur mes parents : mon papa était porteur de cette mutation mais jamais il n'a déclaré de maladie (il a même plutôt toujours été en bonne santé et il a aujourd'hui 96 ans).

Vous nous avez confié avoir eu des effets secondaires particuliers après la chimio ?

C'est en 2010, quelque mois après la chimio, que j'ai commencé à avoir moins de ressenti sous les pieds. Cette sensation s'est renforcée progressivement puis a été remplacée par une sensation de carton-pâte à l'avant-pied, juste après les orteils et jusqu'au début de la voûte plantaire. En parallèle, j'avais l'impression de marcher en permanence sur des gros cailloux. Malgré cette douleur, je n'avais presque plus de sensations dans mes pieds (plus de sensations de chaud/froid par exemple).

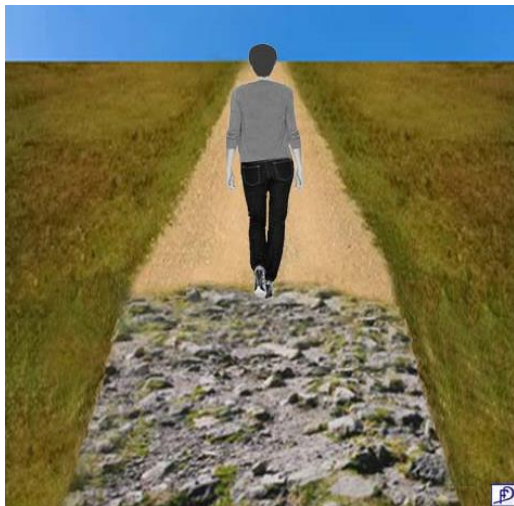
Un test pratiqué par un neurologue a confirmé que j'avais bien une polynévrite des pieds.



Avez-vous été prise en charge pour cette polynévrite des pieds ?

Après avoir posé ce diagnostic, j'en ai parlé à mon Médecin Généraliste pour savoir ce qu'il me préconisait : rien d'autre qu'un antidépresseur ou un anticonvulsivant. Dans tous les cas, rien qui ne rentre dans ma démarche entreprise depuis mon 1^{er} cancer en 2009 de me diriger vers des médecines douces.

14 années se sont passées comme ça à **souffrir en silence** car je n'avais presque plus de sensations sous les pieds dans leur intégralité mais par contre, de plus en plus de douleurs à la marche puisque **j'avais la sensation de marcher en permanence sur de gros cailloux.**



Comment avez-vous appris que l'acupuncture pouvait soulager ces symptômes ?

En Juillet 2024, l'Association a relayé, via ses « brèves de Lynch », l'annonce de la première webconférence de la fondation A.R.C.A.D. consacrée aux neuropathies périphériques chimio-induites (NPCi), qui constituent le second effet indésirable le plus fréquent de la chimiothérapie, avec plus de 60 % des patients qui les développent. Je m'y suis bien entendu inscrite espérant enfin trouver une réponse non médicamenteuse à ce problème dont personne autour de moi n'avait jamais entendu parler et dont aucun médecin n'avait su proposer une solution acceptable.

Comment expliquer **la joie ressentie lors de l'intervention du Docteur Philippe Jeannin qui a parlé de 2 protocoles (préventif et curatif) qu'il avait mis en place et testé sur de nombreux patients atteints, comme moi, de neuropathies périphériques** et avec de très beaux résultats, pérennes, très encourageants. Enfin quelque chose à tester et qui semblait fonctionner !!!! **Après presque 15 ans d'attente et de souffrance, c'était la 1ère fois qu'une lumière s'allumait : j'allais peut-être récupérer des sensations dans les pieds.**

J'ai alors demandé à l'association si elle voulait bien contacter le Docteur Jeannin afin d'obtenir son protocole et recueillir ses conseils.

Très vite, il nous a envoyé son protocole curatif pour les pieds (il en existe un pour les mains également, ainsi qu'un protocole préventif, en amont, à mettre en place avant toute chimio pour éviter ces neuropathies). Ce protocole consiste à positionner des aiguilles à des endroits très précis des pieds/chevilles ou des mains dépendant du fait que ce soit en préventif ou curatif.

Avez-vous pu trouver facilement un acupuncteur pratiquant un protocole d'acupuncture adapté ?

Non, il restait un obstacle à surmonter : **trouver un médecin acupuncteur en Haute-Savoie** (le Dr Jeannin insiste fortement sur le fait qu'il faut un Médecin Acupuncteur) ce qui n'était pas une mince affaire au regard des déserts médicaux existant pour certaines spécialités en Haute-Savoie. Mais j'étais prête à faire des dizaines de kms si nécessaire.

Après quelques appels téléphoniques infructueux, j'ai finalement eu la chance de trouver un Médecin Acupuncteur à Annemasse spécialisé en médecines douces. Je lui ai fait parvenir le protocole et il a accepté de le mettre en place dès mi-septembre 2024 (8 séances à raison d'1 par semaine environ dépendant de ses disponibilités).

Je vous ai envoyé mon compte-rendu détaillé, vous pourrez le transmettre à toute personne qui vous en fera la demande. Il comprend aussi des photos des pieds (avec aiguilles).

Merci beaucoup pour ce document. Maintenant, Marylise, il nous tarde de connaître le résultat pour vous !

Ce qui est magique **avec l'acupuncture c'est que les bienfaits sont immédiats une fois la séance terminée.** Dès que j'ai posé les pieds au sol, après la 1ère séance, je ressentais enfin de nombreuses sensations, je n'avais plus l'effet carton et je ressentais pour la 1ère fois depuis

15 ans une sensation de légèreté, de fluidité et de liberté, libérée de tous les cailloux.

Après 1h30 je me suis rendue compte que l'effet « carton » revenait partiellement. Mais au fil des séances, les progrès ont augmenté et le retour à l'effet « carton » s'est réduit. De semaine en semaine, le docteur m'a questionné et a constaté les progrès dans mes ressentis. Il s'est adapté finement en rajoutant des aiguilles là où ça lui semblait pertinent (En fait, une aiguille qui ne fait pas mal correspond à une zone insensible à travailler, et une aiguille qui fait mal est un point réveillé, devenu sensible). Des améliorations sont devenues définitivement acquises.

C'est incroyable ! Aujourd'hui, vous en êtes où ?

Mi-avril cette année, j'ai fini ma dernière séance : après 3 mois et une trentaine d'aiguilles plantées sur mes 2 dessus et dessous de pieds, j'ai récupéré environ 80/85 % de ma sensibilité lorsque je suis debout et environ 70 % lorsque je suis allongée ou assise. J'ai énormément de sensations dessus et sous les pieds, des fourmillements et je sens que ça circule dans les pieds.

Lors de ma dernière séance, nous avons décidé de laisser passer quelques mois pour voir comment ça évoluait. Puis je testerai ma sensibilité avec des aiguilles, j'entourerai au feutre uniquement les zones insensibles de façon à prévoir quelques séances supplémentaires, espacés dans le temps.

Le but est que le docteur ne pique que les zones insensibles car j'ai maintenant des zones sensibles qui n'ont plus besoin d'être piquées. J'ai ainsi refait une séance en septembre, focalisée uniquement sur les zones insensibles, et une nouvelle séance est programmée fin novembre.

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Je voulais également vous faire part d'une autre constatation. Il y a peu de temps j'ai suivi une cure ayurvédique dans l'Hérault, personnalisée en fonction de mes pathologies.

J'ai bien entendu abordé l'historique concernant ma polynévrite des pieds. Cette cure comprenait, entre autres choses, un

massage des jambes et des pieds au bol Kansu qui stimule les points réflexes en mettant une forte pression sur les points marma. Ce massage, pratiqué par une thérapeute holistique extraordinaire, m'a également permis de récupérer encore plus de sensations : l'énergie, les fourmillements ont été réactivés encore plus et grâce à ce massage, je ressens maintenant les sensations de froid et de chaleur dans mes pieds.

Enfin, la thérapeute m'a montré l'importance de l'auto-massage des pieds que je pratique chaque jour selon la technique qu'elle m'a enseignée avec des points de pression très précis à activer et qui effectivement me permet de me reconnecter de plus en plus chaque jour avec mes pieds ainsi qu'avec l'aide d'un rouleau de massage des pieds en bois (thérapie par acupression) ainsi qu'un tapis d'acupression qui, tous deux, favorisent la circulation et renforcent, chaque jour, mes ressentis.

J'espère que mon expérience, que je partage aujourd'hui avec vous, à cœur ouvert, vous aidera d'une part à envisager le fait que les neuropathies périphériques ne sont pas une fatalité incurable, qu'il existe des solutions naturelles qui valent le coup d'être tentées et que même si ça ne fonctionne pas absolument sur 100 % des personnes, il faut toujours essayer. Cela peut changer votre vie : je ne pense plus à mes pieds tout au long de la journée, ils se font oublier et redeviennent la plupart du temps des pieds « extraordinaires ».



Véridique : les pieds de Marylise

Marylise, nous ne pouvons que vous féliciter pour cette démarche que vous avez entreprise : après tant d'années de souffrances ignorées, ça n'a pas été facile pour vous de trouver la bonne approche et le bon médecin, mais nous constatons que vous en touchez maintenant les bénéfices ! Merci beaucoup pour votre témoignage, et bonne route sur vos pieds extraordinaires.

L'engagement sportif de Déborah Z au profit de notre association



Dans notre dernière Lettre 59, nous avons annoncé que Déborah, une jeune femme dont des membres de sa famille sont concernés par le Syndrome de Lynch avait participé au Corsica Raid en juin 2024 avec la volonté de faire connaître notre syndrome. Le raid s'est déroulé sur 4 jours en Corse du Sud, fin juin 2024. Elle a pu récolter 400 € qu'elle a reversé à notre association. Un grand MERCI !

Nous avons souhaité en savoir plus sur ses motivations

Quel lien avez-vous avec le syndrome de Lynch ?

Ma maman est porteuse du syndrome. Elle a perdu sa maman ainsi que l'une de ses sœurs. 2 femmes extraordinaires parties beaucoup trop tôt que je n'ai malheureusement pas eu la joie de connaître.

Mon frère a lui-même hérité du gène défectueux. J'ai pour ma part la « chance » de ne pas être porteuse du Syndrome de Lynch, ce qui par conséquent va épargner mes 2 enfants, quel soulagement en tant que maman !

Pour quelles raisons avez-vous souhaité courir pour notre association ?

J'ai beaucoup culpabilisé du fait que cela soit mon frère qui soit porteur du gène et non moi, qu'il puisse à son tour transmettre cela à ses 2 filles, alors que moi j'avais la chance de ne pas porter ce fardeau.

J'ai donc naturellement souhaité soutenir à mon petit niveau l'association Syndrome de Lynch lors de ce raid, faire connaître cette maladie génétique qui reste trop peu connue

et qui touche finalement beaucoup trop de familles.

Comment s'est déroulé le Corsica RAID Fémina ?

Le raid s'est déroulé sur 4 jours en Corse du Sud. Et quelle aventure! Alors oui sur le papier la destination peut paraître idyllique, mais nous étions bel et bien là pour nous surpasser! Après la découverte des lieux, des équipes et du staff nous avons été très vite mises dans le bain en enchaînant les différentes épreuves : Canoë, Trail (sur une portion du fameux GR20), Bike and Run, Course d'orientation, Rappel en corde, Nage en mer et épreuve de coastering en pleine nuit ! Le plus important ? Rester soudées, se soutenir l'une l'autre et écouter son corps !

C'est dans ces moments-là que la solidarité prend tout son sens, nous n'étions au final pas là pour faire un « chrono » mais pour nous surpasser chacune à notre niveau, aussi bien physiquement que mentalement pour les associations que nous soutenions, pour les femmes qui ne peuvent tout simplement plus le faire !

Un grand merci à l'organisation du Corsica et à nos sponsors sans quoi rien n'aurait été possible.

Merci encore à vous pour le badge fourni par l'association, nous l'avions fixé sur nos sacs mais nos sacs ont été malmenés durant les épreuves et mis à l'eau parfois donc les badges ont un peu souffert !

De mon côté je réfléchis déjà à un nouveau défi qui me permettrait de mettre encore un peu plus en avant l'association syndrome de Lynch



Mise en ligne du nouveau site internet de l'association



L'annonce officielle a été faite à lors du congrès du 27 mars 2025 à la Faculté de Santé Sorbonne Université "Corps opérés, Corps Inopérables à l'ère de l'oncogénétique" organisé par le SIRIC Curamus (voir agenda 2025)



Voici le lien pour aller le consulter : [Site Syndrome de Lynch France](https://syndrome-de-lynch.fr) ou le QR code

Nous remercions chaleureusement le Dr Antoine Dardenne qui a piloté la réalisation de vidéos très explicatives et pédagogiques pour notre nouveau site.

Nous remercions très chaleureusement les professionnels qui ont apporté bénévolement leur expertise : Mme Victoria Baumas, Pr Anne-Sophie Bats, Dr Clémence Evrevin, Mme Aurélie Fabre, Dr Julie Leclerc, Pr Magali Svrcek, Pr François Audenet, Dr Bruno Buecher, Dr Romain Cohen, Dr Geoffroy Hickman.

Ces vidéos vous permettent d'accéder à toutes les informations utiles pour prendre en charge votre syndrome, elles sont disponibles sur notre site internet dans la boîte : [Vidéos pour comprendre](#)

Nous remercions la Fondation A.R.C.A.D., Aide et Recherche en Cancérologie Digestive, pour son soutien financier. La Fondation A.R.C.A.D. organise des webconférences très instructives auxquelles vous êtes régulièrement conviés.

Ces webconférences sont enregistrées et disponibles sur notre site internet dans la boîte [Des Webinaires pour apprendre](#)

Le contenu du site internet est le fruit d'un travail collectif des membres de l'association porté par Jacqueline Martin, secrétaire de l'association, qui s'occupe de la mise en ligne de tout le contenu et par Fabienne Dutauzia, secrétaire adjointe, qui conçoit les images. Sophie Ladsous, Jacqueline Martin et Frédéric Lasserre, vice-président de l'association ont rédigé les articles.

Le site internet n'aurait pu voir le jour sans les compétences informatiques et la prise en main technique de Florence Guillot, présidente de l'association et administratrice du site.

Florence a créé le nouveau logo de notre association ainsi que la charte graphique du site.

C'est donc grâce à un **travail collaboratif exigeant, passionné et bénévole** de toutes les personnes citées précédemment que nous pouvons **mettre à la disposition des porteurs du syndrome de Lynch des informations actualisées, exhaustives ET accessibles.**

« INFORMER EXPLIQUER REPONDRE SOUTENIR AIDER »

Nous sommes convaincus de l'absolue nécessité de donner à chaque porteur du syndrome de Lynch les outils pour comprendre et veiller à sa prise en charge optimale.

Sur notre site internet, vous pourrez :

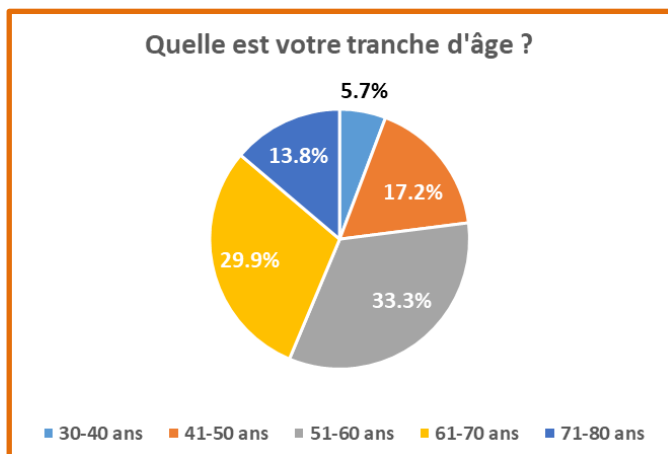
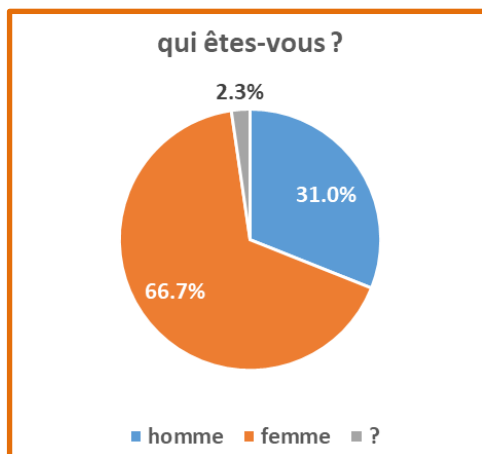
- visionner des vidéos explicatives réalisées par des médecins experts
- joindre notre Cellule Ecoute, et par cet intermédiaire notre Conseil Scientifique
- télécharger notre triptyque d'informations
- télécharger notre Brochure « Vivre avec le syndrome de Lynch » ...

et aussi :

- accéder à des webinaires, des annuaires et des sites utiles
- trouver des réponses simples dans notre FAQ
- être informé des actualités médicales
- -suggérer des modifications constructives auxquelles nous répondrons de notre mieux.
- Et [nous soutenir](#) avec le formulaire d'adhésion ou lien vers le site HelloAsso pour régler via carte bancaire.

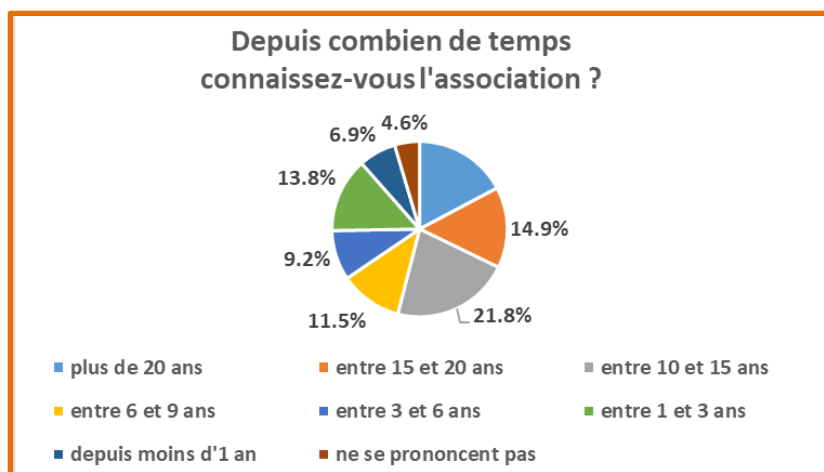
Adhérents, que pensez-vous de nous ?

En novembre 2023, nous vous avons (pour la première fois) questionnés sur notre association. Vous avez été 87 à répondre, dans les 3 jours pour la plupart ! Voici les résultats de l'enquête.



Comme pour la plupart des associations de patients de notre type, les femmes adhèrent plus, ou répondent plus facilement aux sondages.

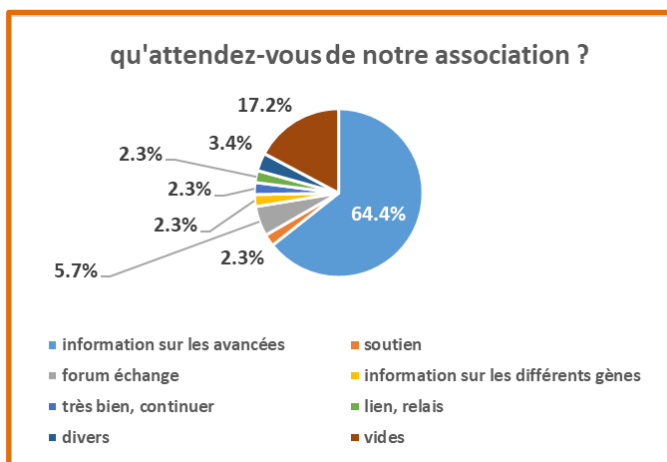
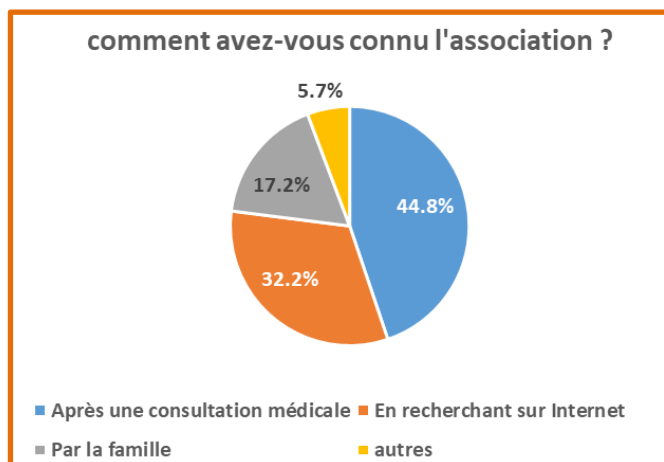
77% d'entre vous ont plus de 50 ans, mais finalement toutes les tranches d'âge sont représentées, même si les moins de 40 ans sont moins présents.



région	%
Auvergne-Rhône-Alpes	18.4%
Île-de-France	11.5%
Pays de la Loire	10.3%
Hauts-de-France	9.2%
Nouvelle-Aquitaine	9.2%
Grand Est	8.0%
Bretagne	6.9%
Normandie	5.7%
Occitanie	5.7%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	5.7%
Bourgogne-Franche-Comté	3.4%
Autres et sans réponse	3.4%
Centre-Val de Loire	2.3%
Corse	0.0%

Plus de la moitié d'entre vous (54%) nous connaît depuis plus de 10 ans !

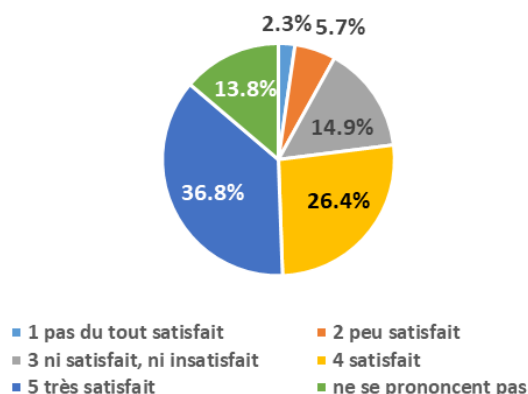
Etonnamment, ce n'est pas l'Île de France qui est la plus représentée, mais la région Auvergne-Rhône-Alpes, pourtant moins peuplée. Mis à part ça, vous venez de partout en France.



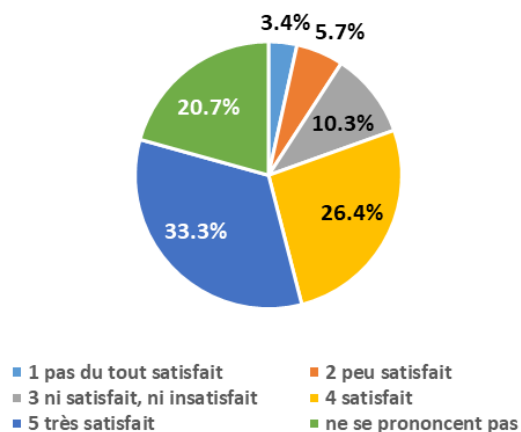
A noter que 45% d'entre vous ont appris l'existence de l'association lors de votre consultation d'oncogénétique (mieux qu'internet, 32%). Il est très satisfaisant pour nous de constater que les services d'oncogénétique parlent autant de nous !

Vous attendez très majoritairement (78% de ceux s'étant exprimés) d'être informés sur les avancées de la recherche, l'évolution du suivi médical et de la prise en charge de nos cancers

que pensez-vous de notre brochure "vivre avec un syndrome de Lynch" ?



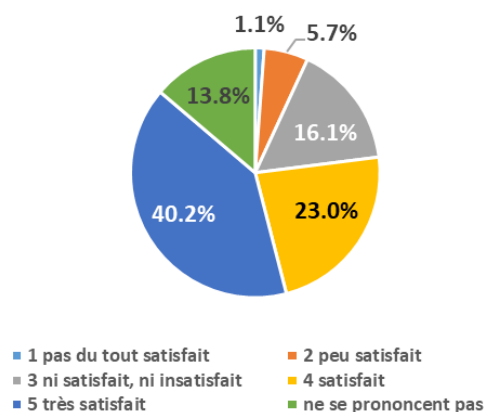
que pensez-vous du triptyque ?



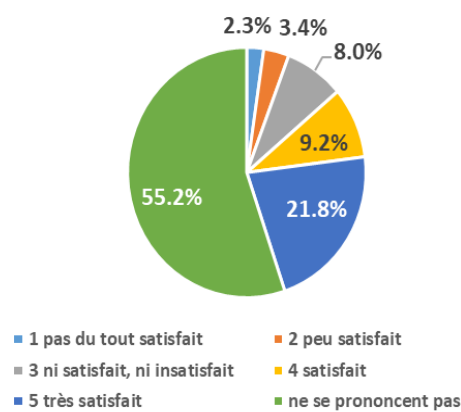
Parmi ceux qui se sont prononcés (les autres ne connaissent peut-être pas notre brochure ?), vous êtes 73% à être satisfaits ou très satisfaits. Nous espérons que vous serez encore plus nombreux à être satisfaits une fois que notre brochure sera actualisée (c'est un de nos chantiers prévus pour cette année 2025).

Vous êtes également globalement satisfaits du triptyque (parmi ceux s'étant prononcés, 75% sont satisfaits ou très satisfaits). **Nous actualisons le triptyque chaque année, n'hésitez pas à le télécharger sur notre site internet.**

que pensez-vous de la lettre de Lynch ?



que pensez-vous de la cellule écoute ?

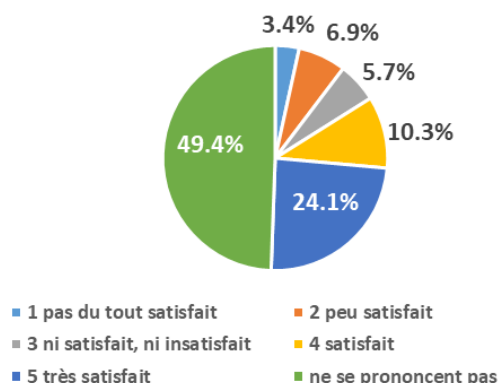


Les chiffres se suivent et se ressemblent ! Parmi ceux qui se sont prononcés, 74% sont satisfaits ou très satisfaits de notre lettre d'information. Le temps passé à réaliser chaque numéro est récompensé !

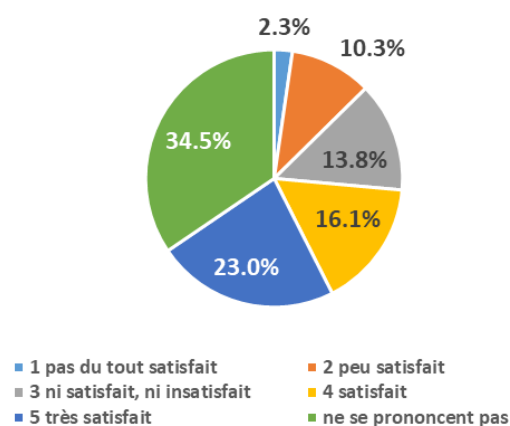
Seuls 45% d'entre vous se sont exprimés sur la cellule écoute : Il est rassurant de constater que tout le monde n'a pas le besoin de nous demander renseignements ou écoute.

Parmi ceux s'étant prononcés, 69% sont satisfaits ou très satisfaits de la cellule écoute. N'oubliez pas qu'il n'est jamais trop tard pour nous contacter ou nous recontacter : nous sommes nous aussi des porteurs du syndrome de Lynch, nous connaissons vos questions, et après 26 ans d'écoute, nous avons assez d'expérience pour proposer des réponses adaptées et sérieuses. **De plus nous disposons du soutien efficace de notre conseil scientifique pour répondre aux questions d'ordre médical**

quel est votre avis sur les réunions publiques d'information sur le syndrome de Lynch ?



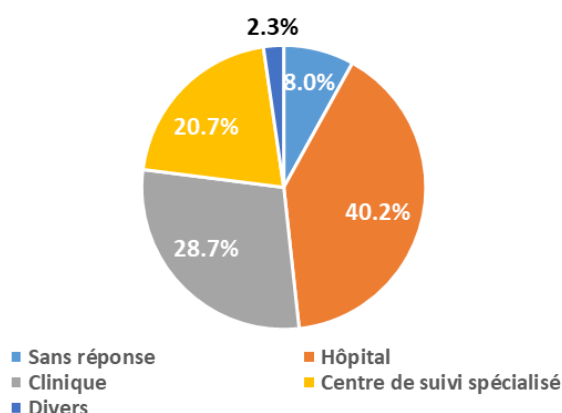
quel est votre avis sur notre site internet ?



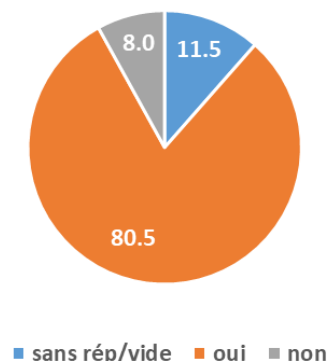
Vous êtes nombreux à apprécier les réunions d'information sur le syndrome de Lynch (68% de ceux qui se sont prononcés sont satisfaits ou très satisfaits) et vous avez raison ! C'est toujours enrichissant d'entendre des informations actualisées, de pouvoir poser ses questions aux médecins, et de pouvoir échanger avec d'autres familles « Lynch ».

34% d'entre vous ne se sont pas exprimés sur le site internet. Parmi ceux qui se prononcent, 59% sont satisfaits ou très satisfaits. Ce taux de satisfaction est inférieur aux précédents, et on le comprend : il s'agit de l'évaluation de notre ancien site internet, qui était vieillissant et ne pouvait plus être adapté. Nous espérons que vous apprécierez notre nouveau site internet (<https://syndrome-de-lynch.fr/>).

dans quelle structure est faite votre surveillance ?



êtes-vous satisfait.e de votre suivi ?



Quel que soit le lieu de votre surveillance, vous êtes globalement satisfaits, c'est une information très positive !

Pour terminer, nous vous avons posé une question ouverte :

Que pensez-vous de l'association de façon générale ? Vous êtes 69 sur 87 à vous être exprimés
Certains avis peuvent être regroupés sous une même catégorie :

Que pensez-vous de l'association de façon générale	nombre
c'est un bon moyen d'information et communication	22
elle est utile	12
elle est remarquable/bienveillante/nécessaire/réactive/rassurante	12
je me sens moins seul / une communauté / un lien	6
bravo et merci	5
divers	2
avis négatifs	10
vide	18

Les 10 avis négatifs ne reflètent pas l'avis général, mais par devoir de transparence nous les retranscrivons ci-dessous :

- *Je n'ai pas l'impression que l'asso soit très active, car je reçois très peu de communication*
- *Je suis très déçue car je ne reçois aucune communication de quelque nature que ce soit de la part de l'association*
- *Depuis mon inscription récente je n'ai rien reçu donc aucun avis. Je suis obligée de répondre aux questions alors je coche au hasard. Dommage.*
- *Manque d'information concernant la façon de vivre avec*
- *Malheureusement je ne reçois plus les parutions n'ayant pas été sollicitée pour renouveler mon adhésion depuis le changement de présidente de l'association*
- *Il y a 15 ans, j'avais une visibilité sur les réunions et évolution, puis quasi plus rien*
- *Il y a beaucoup de bonne volonté mais chacun d'entre vous a beaucoup à gérer et l'association vit et est active de façon très aléatoire selon les années, les mois.*
- *Dans mon cas personnel, je regrette juste que soient moins abordées les problématiques liées aux cancers "rares" associés au syndrome : beaucoup de choses sont dites sur les cancers les plus courants, mais on reste un peu sur sa faim pour les cancers plus rares (peau, cerveau, rein).*
- *"Il est important qu'elle existe. Mais elle n'a pas de visibilité."*
- *C'est sérieux mais j'aimerais avoir une liste de médecins généralistes ayant des connaissances concernant le Syndrome de Lynch et plus psychologues et respectueux car quand on me répond à la demande de soins kiné après hospitalisation que c'est réservé aux centres de soins palliatifs excusez - moi mais je suis outrée, on a vraiment l'impression d'être abandonnée et on a envie d'aller voir des " Marabouts" ! Les Médecins qui me reçoivent en 10 minutes je fuis, tant pis ! Oui si cela continue j'irai en Afrique où en Inde consulter un Médecin généraliste Humain qui prendra le temps de m'écouter !!!!*

Il y a toujours de quoi progresser à la lecture d'avis réservés, qui proposent pour certains des pistes d'amélioration. C'est le cas par exemple avec ces regrets que nous ne parlions pas suffisamment des autres organes à risque, ou de la façon de vivre avec le syndrome. Nous espérons que les auteurs de ces remarques trouveront des réponses à leurs questions sur notre nouveau site internet.

Enfin, comme nous vous offrons cette possibilité, nous avons reçu des questions d'ordre médical, que nous avons transmises pour certaines au conseil scientifique de l'association.

Nous prévoyons de lancer une nouvelle enquête courant 2027.

Activités de l'association en 2025

Florence Guillot, Frédéric Lasserre, Jacqueline Martin, Vincent Mugnier, Evelyne Pattein, Marie Rondeau ont représenté l'association ou apporté leur témoignage (la plupart du temps en présentiel) dans divers évènements en France.

Janvier 2025



A la demande du **Dr Mathis LEPAGE**, Chef de Clinique Oncogénétique au Centre Jean Perrin de Clermont Ferrand, **Florence** en présentiel et **Frédéric** en distanciel, ont présenté l'association à des étudiants futurs conseillers en génétique.

Le **Pr Allan CALENDER** Unité Médicale "Cancers et Maladies Multifactorielles" nous a

accueillis, le 8 janvier 2025, dans les locaux de la faculté de Médecine Rockefeller.

Notre participation à ce parcours de formation a permis aux étudiants d'entendre comment des patients parlent de leur vie avec le syndrome de Lynch, et de prendre conscience de l'intérêt d'une association de patients comme la nôtre.

Nous avons eu beaucoup de questions ce qui est très positif, les étudiants découvrent des visages et des parcours de vie.

Mars 2025, dans le cadre de mars bleu



Comme chaque année, notre association a répondu présent au Forum des associations dans le cadre de Mars Bleu qui s'est tenu **le 19 mars 2025** au Centre Léon Bérard.

La société MSD a présenté le test FIT (test immunochimique fécale) qui sert à détecter des traces de sang dans les selles dans le cadre du dépistage organisé du cancer colorectal, IAS du Lyonnais, La Ligue contre le cancer du Rhône, Patients en réseau et « tricotons contre le cancer » (c'est un groupe de tricoteurs et tricoteuses et crocheteurs et crocheteuses qui se retrouvent pour confectionner des bonnets, snoods, mitaines pour ensuite les offrir dans les services de cancérologie).

C'est **Florence** et **Vincent** qui ont tenu le stand de l'association.

Deux infirmières de bloc opératoire d'endoscopie étaient présentes avec le matériel utilisé pour les coloscopies. Nous avons pu nous exercer sur le matériel d'endoscopie : cela demande de la dextérité pour faire tout d'une seule main : se déplacer, zoomer dans un semblant de tube.

Cette année de nombreuses personnes sont venues à notre rencontre dont certaines étaient concernées par le syndrome de Lynch.





Cette vidéoconférence organisée le 27 mars 2025, par la fondation A.R.C.A.D. visait à faire connaître le dépistage au plus grand nombre sous des angles à la fois médicaux, économiques et sociétaux, et s'adressait aux patients, aidants, soignants et au grand public.

Des conseils précieux ainsi que des statistiques sur l'utilisation du test de dépistage ont été donnés. **Faire le dépistage organisé lorsque l'on n'est pas porteurs du syndrome de Lynch, c'est vital.**

Frédéric a apporté son témoignage en tant que **patient à haut-risque de cancer** et rappelé les principes de la surveillance digestive spécifique pour les porteurs du syndrome de Lynch qui repose sur la coloscopie tous les deux ans au maximum et une gastroscopie tous les 4 ans.

Pour revoir cette visioconférence, voici le lien [Le dépistage du cancer colorectal](#)



Florence et Jacqueline

Le 27 mars 2025, se tenait une journée d'étude « Corps Opérés, Corps (In)opérables à l'ère de l'Oncogénétique », organisée avec l'équipe d'oncogénétique de la Pitié-Salpêtrière et avec la collaboration du site de recherche intégrée sur le cancer (**SIRIC-Curamus**) et le soutien de l'Initiative Humanités Biomédicales (HuBioMed – Sorbonne Université), par le SIRIC CURAMUS (Site de Recherche Intégrée sur le Cancer du groupe hospitalo-universitaire AHP Sorbonne Université). sur le site de Sorbonne Université à Paris (13^{ème}).

Cette journée d'étude pluridisciplinaire proposait d'ouvrir un dialogue entre des chercheur.ses en sciences humaines et sociales (SHS), des professionnel.les de santé et des membres d'associations autour de la question des interventions sur les corps qu'elles soient thérapeutiques ou préventives, spécifiquement dans le sous-champ de la cancérologie récemment transformé par l'intégration des savoirs génétiques.

Elle visait à interroger tout particulièrement les traitements différenciés des corps des femmes et des hommes en ayant aussi pour objectif de rendre visibles les expériences vécues des différent.es acteur.rices composant le champ de la santé : patient.es et proches, professionnel.les de santé et membres d'association.

Notre association a été invitée par Juliette-Froger-Lefebvre (sociologue de la Santé – SIRIC Curamus, Gemass et Cermes3) à intervenir dans le quatrième panel thématique : « **Prévention en santé et inégalités** » et au regard de notre expertise, présenter un travail de synthèse, porté principalement par **Jacqueline** : « **Questionner l'égalité d'accès à la prévention et au traitement du cancer pour les porteurs du syndrome de Lynch** ».

Pour visionner un aperçu [Présentation du 27/03/2025](#)

Notre conclusion à l'issue de la présentation :

Nous sommes qualifiées de personnes à très haut risque de cancers, ce qui signifie concrètement pour tout porteur du syndrome de Lynch une accumulation, une somme de risques. D'abord, le risque d'avoir un cancer très jeune, dès 20 ans, le risque d'avoir des cancers dans différents organes – le spectre est large et il s'élargit avec les statistiques récentes – le risque d'avoir plusieurs cancers dans une vie, le risque qui augmente avec l'âge, le risque d'avoir deux cancers synchrones, le risque au cours de la vie d'être malade, d'être aidant, et parfois d'être les deux en même temps. La surveillance pour les porteurs du syndrome de Lynch, est lourde, elle est complexe, et elle s'étend sur toute la vie. Je dirais qu'elle est intrinsèquement source d'inégalités car nous sommes plus ou moins armées pour la prendre en charge.

Nous avons profité de cette présentation pour **annoncer officiellement** que le **nouveau site internet de l'association était en ligne**.

Nous avons également pu faire la connaissance de deux porteuses du Syndrome de Lynch, Marie R et Marie-Joelle P venues spécifiquement pour ce congrès.

Pour retrouver le rapport complet de cette journée [le rapport de la journée d'étude du 27/03/2025](#)

Avril 2025,



Le 10 avril 2025, avait lieu à Villeurbanne la première soirée dédiée aux Cancers génétiques. Malgré un incident technique, bloquant les 4 lignes du métro Lyonnais entre 18h et 20h, tous les intervenants étaient au rendez-vous.

Ce projet de soirée et d'échanges est une idée de l'enthousiaste Caroline Gilles ambassadrice de Geneticancer qui a relevé le défi de transformer un parcours personnel pour créer un événement grand public, avec sa collègue également ambassadrice Fabienne Begon, en partenariat avec la Ligue contre le cancer - Comité du Rhône le Dr Jean-Pierre Martin, Ysé Maigrot Sofy Gilbert, et avec notre association représentée par **Florence et Frédéric**.

Nos témoignages de patients étaient le fil rouge de la soirée pour ensuite recevoir des informations sur les soins et les messages de prévention par des chirurgiens et des médecins de diverses spécialités, avec le décryptage d'une psychologue sur les enjeux des cancers génétiques.

C'était une opportunité unique pour :

- ✓ Mieux comprendre les cancers héréditaires (le syndrome seins/ovaires et le syndrome de Lynch...)
- ✓ Ecouter nos témoignages de patients et découvrir nos parcours
- ✓ Rencontrer des médecins engagés qui accompagnent au quotidien
- ✓ Sensibiliser à la prévention du cancer (chirurgie prophylactique, dépistage organisé)

La captation vidéo a été réalisé par Guillaume Biauxque et prise en charge par notre association grâce au soutien de la Fondation A.R.C.A.D. [Capture vidéo soirée du 10 avril 2025](#)

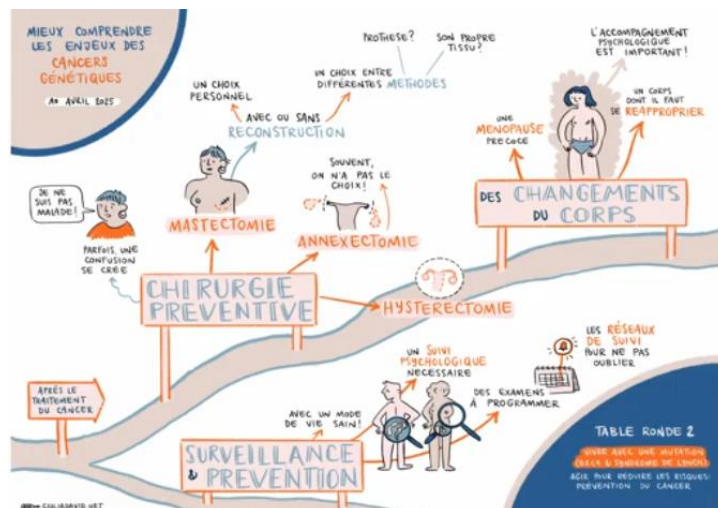
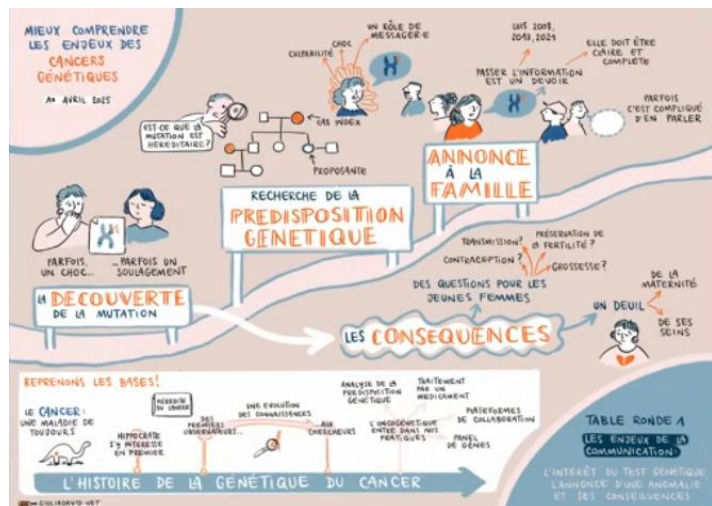
Cette soirée était animée de main de maître par Marie Pourchet.

En tant que facilitatrice graphique, Giulia David a fait une remarquable synthèse des deux tables rondes à l'aide de dessin :



Synthèse de la table ronde 1 :

Les enjeux de la communication :
l'intérêt du test génétique, annonce d'une anomalie
et ses conséquences
cancer



Un grand MERCI aux intervenants chirurgiens en reconstruction mammaire, gynécologues, médecins gastro-entérologue, oncologue médical spécialisé en oncologie, gynécologue spécialisé en fertilité, médecin biologiste, psychologue, infirmière en pratique avancée pour leur présence inestimable à cette soirée et représentant les Hospices Civils de Lyon - HCL, Centre Léon Bérard, CLINIQUE CHARCOT, Laboratoire Alpigene.



De gauche à droite : Frédéric, Fabienne Bégon, Florence, Dr Nicolas Carrabin, Dr Marion Cortet, Dr Christine Rousset-Jablonski, Dr Jean-Pierre Martin, Dr Valérie Bonadona, Alvina Bulliat, Dr Tanguy-Martin Denavit, Dr Laura Calavas, Caroline Gilles, Marie Pourchet

Un grand MERCI aux partenaires financiers, Groupe APICIL, AstraZéneca MSD France, Roche pour leur soutien.

Mai 2025



Le 15 mai 2025 - Florence et Frédéric ont présenté notre association aux étudiants du diplôme inter-universitaire « oncogénétique », dans le cadre du module « rôle des associations de patients » en présentant les questions standard parvenant à notre réseau « écoute », nous avons montré qu'une association de patients sérieuse est utile et un appui possible des services d'oncogénétique.

Juin 2025

L'équipe d'oncogénétique du Centre Georges François Leclerc et de génétique du CHU de DIJON a organisé une conférence pour entendre le témoignage de **Christelle Girard**, une femme inspirante et résiliente.

Atteinte du syndrome de Lynch, qui prédispose au cancer, **et d'une maladie rare, la maladie de Best**, qui lui a fait perdre la vue, Christelle Girard a abattu les obstacles qui se dressaient devant elle pour décrocher le titre de championne de France 2024 en para tir. Comme le dit Christelle :

« Un sacré défi, tirer sans voir la cible !!! »

Pour en savoir plus [Site officiel de Christelle Girard](#)

Cette soirée était ouverte à un large public, non seulement aux personnes prédisposées au cancer, mais également aux personnes concernées par les maladies rares.

Ce fut un moment privilégié pour découvrir le parcours de Christelle, qui malgré les épreuves traversées, garde une attitude positive et résiliente.

24 JUIN 2025
CONFÉRENCE
HÉRÉDITÉ & CANCER

Christelle Girard

PRÉDISPOSÉE AU CANCER (SYNDROME DE LYNCH) ET ATTEINTE DE DÉFICIENCE VISUELLE SÉVÈRE (MALADIE DE BEST), CHRISTELLE GIRARD AVANCE AVEC OPTIMISME ET DÉTERMINATION. MALGRÉ LES DIFFICULTÉS, ELLE DEVIENT SPORTIVE DE HAUT NIVEAU, INTÈGRE L'ÉQUIPE NATIONALE DE PARA TIR ET DEVIENT CHAMPIONNE DE FRANCE 2024.

L'ÉQUIPE D'ONCOGÉNÉTIQUE DU CGFL ET DE GÉNÉTIQUE DU CHU DE DIJON VOUS INVITE À VENIR DÉCOUVRIR L'HISTOIRE ET LE MESSAGE DE CHRISTELLE GIRARD !

18H TÉMOIGNAGE

19H ECHANGES

19H30 COCKTAIL

Lors de cet conférence, Christelle a annoncé officiellement qu'elle acceptait de devenir la marraine de notre association.

C'est un grand honneur pour notre association.

Septembre 2025,



Pour la première webconférence de la rentrée 2025, la Fondation A.R.C.A.D. a accueilli son président, le Pr Thierry André, chef du département d'oncologie à l'hôpital Saint-Antoine qui travaille sur les cancers MSI.

Un travail porteur d'espoir dans la lutte contre les cancers digestifs.

Les cancers présentant une instabilité des microsatellites (MSI) liée à un déficit de réparation de l'ADN (dMMR) représentent environ 10 % des cancers digestifs.

Ces cancers sont de très bons répondeurs à l'immunothérapie, avec une survie à 3 ans atteignant 70 % au stade métastatique.

90% des tumeurs des porteurs du syndrome de Lynch présentent une instabilité des microsatellites (MSI) et par conséquent répondent très bien à l'immunothérapie



Toutes les tumeurs solides d'un porteur du syndrome de Lynch doivent systématiquement faire l'objet d'une évaluation du statut MMR tumoral dans un laboratoire d'anatomopathologie. Dans une publication de décembre 2021, l'I.N.Ca (institut national du cancer) recommande de rechercher systématiquement, dès le diagnostic, dans les tumeurs digestives, gynécologiques, urologiques, les tumeurs cutanées sébacées et les tumeurs cérébrales, une instabilité des microsatellites. **Cette recherche systématique permet de dépister les porteurs du syndrome de Lynch et de prédire une bonne réponse à l'immunothérapie.**

Trois patients à des stades différents de leur maladie étaient également présents autour de la table pour témoigner.

Marie G. Fouqueray Rondeau, adhérente et amie de notre association, a témoigné de son parcours.

Porteuse du syndrome de Lynch, elle a bénéficié d'une immunothérapie pour la prise en charge de son cancer du pancréas.

Elle a souhaité rendre ainsi hommage à sa famille et donner à tous les porteurs l'espoir de vivre, puis de guérir de cancers hier encore incurables.

Le témoignage de Marie était émouvant, radieux, et très informatif, et nous la remercions chaleureusement.



Pour re-écouter le webinaire [Les tumeurs MSI \(Micro Satellite Instability\)](#)



Dr Marion S, Florence, Dr Marie F



Florence, Dr Diane L, Dr Marine C

Les 19 et 20 septembre 2025, se tenaient à l'Hôtel de Ville de Nancy, les rencontres inter-régionales d'endoscopie du grand Est venus de toute la région Nord-Est.

Cet évènement a réuni une centaine de participants venus de toute la région Nord-Est.

A cette occasion, **Florence** a été invitée par le **Dr Marion Schaefer (hépato-gastroentérologue, CHRU Nancy)** pour intervenir dans la session Onco&Endoscopie et a intitulé sa présentation : **Comment améliorer le vécu des patients atteints de syndrome de Lynch ?**. Dans le cadre de cette même session, le **Dr Marie Muller (oncologue, CHRU Nancy)** a rappelé toute l'importance de faire de bon prélèvement de taille correcte lors des coloscopies en prévision de l'analyse anatomo-pathologique à réaliser. Elle a bien insisté sur l'importance de la recherche du statut MSI pour être en mesure de prescrire le traitement le plus adapté (immunothérapie). Elle a cité que 15% cancer de la jonction estomac, avaient le statut MSI.

Pour clore cette première journée très dense, un moment de convivialité et festif que j'ai beaucoup apprécié avec les participantes.

Octobre 2025,



Le 1^{er} octobre 2025, le Dr Mathis LEPAGE Chef de Clinique Oncogénétique au Centre Jean Perrin de Clermont Ferrand, a sollicité de nouveau notre association afin d'intervenir plus tôt dans le cursus des futur.es conseiller.es en génétique dans le cadre de la rentrée 2025/2026: **Florence** et **Frédéric**, en distanciel ont présenté le rôle d'une association de patients.

Le 4 octobre après-midi, à Saint-Trivier sur Moignans dans l'Ain, **Vincent** a tenu le stand de l'association près des remparts. Notre association répondait pour la 2^{ème} année à une invitation faite par **Madame Guillemette Bernou**, vice-présidente de l'ASSPREDE, Association de Santé de Prévention et de Dépistage, à Chatillon sur Chalaronne (01).



Du 8 au 10 octobre 2025, pour la première fois au cœur défense à Paris, se tenait, la 11^{ème} édition du Congrès de la SFMPP (société française de Médecine Prédictive et préventive). **Florence** et **Jacqueline** avaient fait le déplacement pour tenir le stand de l'association, écouter les intervenants et revoir des interlocuteurs du domaine de la santé.

Cette année il a été beaucoup question d'IA Intelligence Artificielle (pour performer, voir remplacer les médecins dans leurs pratiques) et de biopsies liquides (l'ADN tumoral circulant peut être retrouvé dans les sécrétions du corps).



Florence et Jacqueline

Nous avons également eu le plaisir de rencontrer Agathe L, qui souhaitait s'engager bénévolement auprès de nous.



Hugo Montemont

Lors de ce congrès, le **prix Axel Kahn en oncogénétique** a été décerné à **Hugo Montemont**, jeune chercheur post-doctorat à l'université de Heidelberg en Allemagne. Ses recherches très innovantes explorent comment les événements mutationnels et immunitaires précoces façonnent l'évolution tumorale dans le syndrome de Lynch, offrant de nouvelles perspectives pour la détection précoce, la prévention et la mise en place de traitement de précision (voie vaccinale). Hugo a tenu à remercier sincèrement les associations de patients qui continuent d'inspirer son travail.

Nous sommes très reconnaissants du travail de recherche de très grande qualité réalisé par Hugo Montemont sur le syndrome de Lynch.

Nous reviendrons plus en détail dans une prochaine Lettre sur le contenu de son exceptionnel travail de recherche.

Dans le cadre de sa mission d'information et de sensibilisation, la Fondation A.R.CA.D a lancé à l'automne 2024 son « Tour de France » des journées rencontres entre Associations de patients et Professionnels de santé, autour des cancers digestifs.

Le concept : rencontrer, le temps d'une journée un hôpital ou centre de lutte contre le cancer pour présenter les dispositifs de la Fondation et mettre en avant les associations de patients partenaires.

Ségolène de Retz, Directrice Générale de la Fondation ARCAD et ses collaboratrices, **Evelyne** et **Jacqueline** représentant notre Association Syndrome de Lynch France, étaient attendues le **mercredi 15 octobre 2025** à l'Institut de Cancérologie de l'Hôpital Privé Jean Mermoz à Lyon.

Nous avons pu assister à la **dissection sous muqueuse d'une tumeur du colon, réalisée par le Dr Vincent Lepilliez, lors d'une coloscopie**: le bistouri est au bout de l'endoscope. La tumeur colique était large de 10 cm, elle a pu être envoyée entière et intègre à l'examen anatomopathologique.

Cette technique, encore peu répandue aujourd'hui, est très prometteuse pour les patients atteints d'une tumeur superficielle, car elle est non-invasive et peut être effectuée en ambulatoire.

Cette technique nécessite un long apprentissage, et une solide expérience, car il y a un risque de perforation du muscle, dramatique lorsqu'il s'agit du colon.

Les endoscopistes européens commencent d'ailleurs à venir se former au sein des centres experts comme celui de Jean Mermoz



Camille F, Evelyne, Olivia C, Jacqueline, Ségolène, Aurélie P

AGENDA 2025 / 2026

Association Syndrome de Lynch France

3 rue des Bergeonnes 69890 LA TOUR DE SALVAGNY

contact@syndrome-de-lynch.fr

www.syndrome-de-lynch.fr

Association Loi 1901 J O du 23 Octobre 1999

Conseil d'Administration - AG 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 49)	Aministrateur
Florence Bonpaix	(Dépt 34)	Administratrice
Laurence Casasola	(Dépt 74)	Administratrice
Françoise Cornilleau	(Dépt 37)	Administratrice
Evelyne Pattein	(Dépt 69)	Administratrice
Elisabeth Patty	(Dépt 74)	Administratrice
Jean-Philippe Saltiel	(Dépt 75)	Administrateur

Lyon : le 20/11/2025, 5^{ème} édition **STOMI-LYON**, présentation du syndrome de Lynch par le Dr Pauline Rochefort (Centre L. Bérard) et de son vécu et de l'association par Florence (pour s'inscrire [lien d'inscription](#))

Toulouse : 11/12/2025 –33^{ème} congrès de la société française d'onco-gynécologie à l'Oncopole. Jacqueline tiendra le stand de l'association

Dijon : le 11/12/2025 – Tour de France avec la Fondation A.R.C.A.D – CHU Dijon et CGFL : Florence et Christelle Girard notre marraine seront présentes.

Paris : 12 /12/2025 réunion du conseil scientifique chez notre administrateur JP Saltiel : Florence et Jacqueline représenteront le conseil d'administration

Cannes : 27-30 janvier 2026 - 13^{ème} édition des Assises de génétique humaine et médicale (palais des festivals): Florence, Jacqueline et Vincent tiendront le stand de l'association.

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.

Nous remercions en particulier **l'Imprimerie Saint François**, située à Blois (41), pour nous avoir offert l'impression de divers adhésifs spécifiques pour les vêtements et résistants avec le logo de l'association, pour être plus visibles lors de futures manifestations sportives.

Conseil Scientifique 2024-2025

Présidente : Pr Anne-Sophie Bats

Hôpital européen G.Pompidou, Paris

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

✂ ----- **Lettre 60 - Novembre 2025**

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 votre adhésion et don 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 directement par carte bancaire via le QR code ou via le lien du site [HelloAsso Syndrome de Lynch France](#)

ou bien par chèque bancaire [à l'ordre de Asso Syndrome de 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 :

Code postal : Ville date & Signature :

En adhérent, je reçois ☐ **La Brochure** « Vivre avec un Syndrome HNPPC » ☐ **La Lettre aux adhérents** : 1 à 2 fois par an

J'indique mon adresse mél pour recevoir **La Lettre aux adhérents** :

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)