

Compte rendu de la réunion du Conseil scientifique du 12 décembre 2025

1- Un aperçu de notre audience :

Nombre total d'abonnés aux Brèves de Lynch (Newsletters) → 1382 abonnés avec un taux d'ouverture de la brève de 39% (soit 540/1382). Les 1382 abonnés se répartissent de la manière suivante

- 620 particuliers, hors professionnels de santé
- 569 professionnels de santé qui reçoivent les newsletters et les Lettres
- 193 adresses génériques (ligue contre le cancer ,eri, lfsi ..)

Statistiques sur la fréquentation de notre site → Le trafic moyen sur le site syndrome-de-lynch.fr est estimé à 3143 utilisateurs uniques en octobre contre 1800 visiteurs en juin. Le trafic est donc en constante augmentation depuis le mois de mars.

2 - Nos outils de communication en 2025 :

2.1. Le triptyque a été actualisé en 2024, il est régulièrement actualisé et téléchargeable sur notre site internet, envoyé sur demande aux services d'oncogénétique.

2.2. Les kakémonos ont été refaits en 2024, en cohérence avec les informations actualisées du triptyque.

2.3. Le Site internet a été mis en ligne en mars 2025 :

Une démarche est en cours pour améliorer le site internet avec l'arrivée d'une professionnelle porteuse du syndrome de Lynch dans notre équipe : [AGATHE LHERMET](#), Freelance Webmarketing / Webdesign, www.agatita.fr.

Une analyse de notre site, ainsi que des tests utilisateurs et techniques sont menés sur différents appareils (smartphone et PC) pour identifier les bugs d'affichage et fonctionnels sur le site.

Ce travail sur notre site Internet aboutira à des recommandations professionnelles pour résoudre les problèmes identifiés, pour améliorer le référencement du site, et pour refaire la page d'accueil du site.

2.4. La nouvelle brochure sera imprimée en 2026, elle sera téléchargeable sur le site et envoyée aux services d'oncogénétique sur demande. La nouvelle brochure est achevée, transmise au Conseil Scientifique pour relecture et corrections.

2.5. Les Brèves = newsletters, 1 tous les 2 mois en 2025, les Brèves sont devenues un bon moyen pour informer au fil des actualités de notre association.

2.6. Une Lettre réservée aux adhérents en 2025. En projet, faire 2 Lettres par an, avec une Lettre au printemps 2026.

2.7. Les manifestations sportives, une nouvelle manière de porter les messages de l'Association est née en 2025 : Corsica Raid + Run in Lyon en 2025. Réalisation d'étiquettes adhésives avec le logo de l'association résistantes pour être collées sur les vêtements.

3 - Nos projets pour améliorer nos outils de communication :

Avec l'aide du Dr Antoine Dardenne nous participons à un AAP auprès du SIRIC CURAMUS pour mettre en œuvre une « Campagne nationale de prévention sur la parentèle » qui se déploierait sur plusieurs axes :

3.1. AMELIORER l'accessibilité de notre site internet :

améliorer le référencement,

améliorer la navigation pour l'adapter à un usage ultra court (idée avoir en qq minutes l'essentiel+les actualités)

améliorer le contenu pour s'adresser à un public diversifié avec des vidéos très courtes :

- des vidéos témoignages (personnes qui reflètent la diversité ethnique et sociologique)
- des vidéos très courtes informatives express
- des vidéos humoristiques (fakes news, idées reçues)

3.2. REALISER un outil global d'information à la parentèle :

- Réaliser une brochure spécifiquement dédiée à l'information à la parentèle.
- Réaliser des vidéos courtes dédiées
- Recueillir des témoignages sur le comment s'est passé la transmission de l'information dans les familles

4 - Le Groupe Génétique et Cancer (GGC) s'est réuni en 2025 pour établir des recommandations nationales de surveillance pour les porteurs du SL.

Le GGC a pris appui sur les études statistiques faites à partir de la base de données OFELY pour revoir les recommandations nationales de surveillance. Ces nouvelles recommandations doivent encore être validées par l'INCA. L'association syndrome de Lynch France sera associée aux travaux de relecture et validation de l'INCA. Les nouvelles recommandations de suivi pourraient être publiques à la fin de l'année 2026.

OFELY = Observatoire Français pour l'Etude du syndrome de Lynch, données recueillies pour 2 414 familles, soit plus de 50 000 individus.

Le Conseil Scientifique suggère d'attendre la publication de ces nouvelles recommandations pour finaliser la nouvelle brochure « Vivre avec le syndrome de Lynch ».

5 - La nouvelle brochure de l'association (Ed.2026) est presque finie.

La brochure actuelle date de 2014. La nouvelle brochure de l'association a été rédigée par un groupe de travail composé de personnes bénévoles de l'association et conduit par Frédéric Lasserre. Ce travail a été mené tout au long de l'année 2025. Pour finaliser cette nouvelle brochure, il faut :

- Demander au Conseil Scientifique de relire et valider le « script » du groupe de travail.
- Réfléchir au design et à la couverture en cohérence avec nos autres outils de communication (site internet, kakémono, triptyque). Nous envisageons de faire appel à un professionnel du design et des chartes graphiques.
- Intégrer les nouvelles recommandations.

6 - Le Professeur Thierry André s'est joint à notre réunion par zoom, il a fait un point sur l'immunothérapie pour les tumeurs MSI et nous a présenté la RCP nationale « Tumeurs digestives MSI » qu'il a initiée :

6.1. La RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) se réunit chaque lundi à 14H00, elle peut et doit être saisie par les cliniciens pour les cas complexes de tumeurs digestives MSI (Micro Satellite Instable).

Pour déposer un dossier auprès de la RCP « Tumeurs digestives MSI » :

[omnidoc-cancer-GI-MSI](#)

6.2. Les traitements par immunothérapie ont fait la preuve de leurs résultats spectaculaires pour les tumeurs MSI avancées, et se déploient dans plusieurs directions :

- La préservation d'organes lorsqu'il s'agit de tumeurs dans le rectum et dans l'estomac
- La guérison ou le contrôle des maladies métastatiques pour les tumeurs du colon, du pancréas, des voies biliaires, de l'ampoule de Vater, de l'endomètre,..., en combinaison avec la chimiothérapie, en combinant 2 molécules d'immunothérapie

6.3. Le problème actuel pour l'utilisation de l'immunothérapie est la complexité des AMM (Autorisations de Mise sur le Marché) désormais européennes, et le remboursement qui est décidé par la HAS au niveau national.

- Les patients doivent parfois intégrer des essais cliniques pour bénéficier de l'immunothérapie.
- L'accès à l'immunothérapie est parfois dépendant de l'établissement de santé ou du laboratoire au titre de l'accès compassionnel.

6.4. Les traitements par immunothérapie peuvent entraîner des effets secondaires importants chez certains patients notamment en induisant ou en aggravant des maladies auto immunes.

6.5. On essaie de mieux comprendre pourquoi certaines tumeurs sont résistantes à l'immunothérapie, différentes pistes sont explorées :

- Le rôle du microbiote : la greffe de selles a permis de traiter des personnes résistantes à l'immunothérapie, ingestion de « bonnes bactéries ».
- Les caractéristiques de la tumeur elle-même.

- Les modalités de prise de l'immunothérapie et les interactions médicamenteuses : la prise d'antibiotiques semble contrarier l'efficacité, meilleure efficacité avec une immunothérapie prise le matin...

7 - Les questions au Conseil Scientifique

7.1. Réaliser un tableau pour faire le point sur l'immunothérapie (tableau joint)

Nous souhaitons demander au Conseil Scientifique de mettre ce tableau à jour chaque année.

7.2. En cas d'échec de l'immunothérapie, qu'est ce qui reste ? Nous avons entendu parler des « inhibiteurs de WRN », de quoi s'agit-il ?

Il s'agit de molécule en comprimé, actuellement à l'étude en phase 1 (= très précoce).

7.3. Surveillance des « autres organes » (ni digestifs ni gynécologiques), réaliser une carte des symptômes qui doivent alerter → RV rapide ?

Grâce à la surveillance digestive, et la chirurgie prophylactique, les porteurs du SL ne meurent plus de cancers digestifs ou gynécologiques. Mais la surveillance des autres organes : urinaires, pancréas, voies biliaires, ne garantit pas une prise à temps précoce des cancers.

C'est pourquoi il convient d'être attentif aux signaux que nous envoie notre corps. Le Dr Dardenne nous a proposé un tableau des symptômes qui doivent nous alerter lorsqu'ils sont répétitifs et inhabituels. Vous le trouverez sur le site internet de l'association.

<https://syndrome-de-lynch.fr/2026/01/20/connaitre-les-symptomes-dalerte-par-organe/>

7.4. Le Pr Thierry André a créé une RCP (Réunion de Concertation Multidisciplinaire) nationale « Tumeurs digestives MSI Micro Satellite Instable »: c'est un grand pas en avant pour la prise en charge des tumeurs digestives des porteurs du SL !

* Nous allons publier sur notre site un article pour décrire le fonctionnement de cette RCP.

* Nous espérons que cette RCP pourrait s'ouvrir aux tumeurs MSI des autres organes : endomètre ovaires voies urinaires ?

7.5. Cas des porteurs du SL qui ont été dépistés il y a plus de 20 ans → Consultations « point d'étape » ?

Des recommandations de surveillance médicales leur ont été faites à l'époque de leur dépistage. Beaucoup de ces patients n'ont pas été inclus dans un programme régional, et ils n'ont pas conscience que les recommandations de surveillance ont évolué.

Il faut recommander aux porteur.se.s du SL de demander des consultations d'oncogénétique, par exemple tous les 10 ans, pour faire un point et actualiser leur connaissance de leur syndrome.

Pour les femmes, une visite à 40 ans est nécessaire pour évoquer l'éventualité de la chirurgie gynécologique préventive.

7.6. Cas général des porteurs du SL qui organisent eux-mêmes leur suivi → Avoir une personne ressource dans chaque réseau de suivi ?

Les porteurs du SL doivent appeler la consultation d'oncogénétique la plus proche lorsqu'ils sont confrontés à une difficulté (rendez vous d'urgence, trouver un professionnel, question sur leur suivi...). Ils seront orientés vers une personne ressource.

7.7. Vaccination pour prévenir le cancer du colon pour les porteurs du SL, où en sommes nous ?

Les premiers essais sont en cours. Les tumeurs présentant toujours les mêmes néoantigènes, il est possible de sensibiliser le corps avec ces antigènes.

7.8. Conséquences de l'absence d'œstrogène sur le système urinaire ?

La chirurgie prophylactique doit être accompagnée d'un traitement hormonal substitutif. Lorsque ce traitement hormonal n'est pas possible, on ne relève pas de troubles fonctionnels du système urinaire.

7.9. Intérêt d'un dosage du CA125 pour la surveillance des ovaires ?

Le dosage du CA125 ne sert à rien et l'IRM pelvienne non plus. La surveillance des ovaires est très difficile. Le cancer des ovaires donne peu de signes d'alerte, et n'est pas guérissable par l'immunothérapie. La chirurgie prophylactique est la meilleure manière de se protéger pour les porteuses du SL.

7.10. Matinée d'information grand public en Ile de France en 2026.

Florence propose de réfléchir à un nouveau format en s'inspirant de la manifestation à Lyon en mars 2026 : tables rondes 1 médecin + 1 membre de l'association + des invités sur 1 thématique développée en partant d'un témoignage.

CR proposé par Jacqueline Martin