

LETTRE D'INFORMATION - SEPT 2023 -

Cher.e.s adhérent.e.s, futur.e.s adhérent.e.s, médecins, professionnels de santé et amis
Partageons l'information avec
cette **Lettre d'information** (ex NewsLetter)

1 **Matinée d'information du 11 mars 2023**

Une matinée d'information pour les porteurs du syndrome de Lynch, le 11 mars 2023, a réuni une centaine de participants à l'hôpital Saint Antoine à Paris.

Cet évènement était organisé par le Docteur Antoine Dardenne, oncologue et oncogénéticien, afin de faire un point sur les avancées concernant le syndrome de lynch et de présenter l'équipe du centre de suivi PRED-IDF de l'hôpital St-Antoine.

Vous trouverez en pièce jointe le **compte-rendu des différentes interventions (Dr L. Sirmai, Dr A. Dardenne, Pr Y. Parc, Pr T. André) rédigé par le Docteur Antoine Dardenne.**

Nous vous invitons à lire et à conserver ce document : vous y trouverez les **dernières recommandations pour le suivi et la prise en charge des porteurs du syndrome de Lynch.**

2 **« Hérité et Cancer, Connaissez-vous vos droits »**

Une visioconférence « Hérité et Cancer, connaissez-vous vos droits ? » le 3 avril 2023 a réuni des patients porteurs d'une prédisposition génétique à certains cancers.

Le Dr Allan Lançon, Chef de projet du Service d'oncogénétique du Centre

Georges François Leclerc de Dijon a organisé cet évènement et permis sa diffusion.

Voici les liens, ci-dessous, qui vous permettront de voir ou revoir cette visioconférence à votre convenance et ne rien manquer des informations utiles qui ont été échangées.

Site du CGFL : <https://www.cgfl.fr/2023/05/22/visioconference-heredite-et-cancer/>

Site du CHU : <https://www.chu-dijon.fr/actualites/2023/05/24/heredite-cancer-0>

3

A vos agendas : le samedi 9 mars 2024 à Toulouse

Une matinée d'information pour les porteurs du syndrome de Lynch se déroulera le samedi 9 mars 2024 à Toulouse.

Cet évènement est organisé par le Professeur Rosine Guimbaud Chef de service d'Oncologie Médicale Digestive, Hôpital Rangueil, et Responsable de l'Unité d'Oncogénétique, Oncopôle.

Nous renouvelons nos remerciements au Pr Rosine Guimbaud, au Dr Antoine Dardenne, au Dr Allan Lançon, ainsi qu'à tous les médecins et professionnels qui s'engagent dans ces évènements organisés pour nous informer et donc nous permettre de mieux gérer notre syndrome.

4

Appel aux dons pour l'étude PrédoSTAR

Sujet relayé par une adhérente de l'association:

Une étude pour évaluer l'impact de l'immunothérapie en prévention d'un second cancer, appelée PrédoSTAR est promue par le Centre Léon Bérard et le Pr J.Y. Blay.

Cette étude inclura 400 patients au sein de quatre établissements Centre

Léon Bérard, Gustave Roussy, Centre Jean Perrin et IUCT Oncopole.

Des porteurs du Syndrome de Lynch susceptibles de développer un second cancer pourront être inclus dans cette étude s'ils sont sortis des traitements depuis moins de 6 mois.

Cette étude sera partiellement financée par des dons qui doivent être adressés au Centre Léon Bérard.

Voici le lien qui vous permettra de vous informer plus avant sur cette étude : <https://www.centreleonberard.fr/institution/actualites/predostar-une-etude-pour-evaluer-limpact-de-limmunotherapie-en-prevention-dun-second-cancer>

5

Assurance et tests génétique : décision intéressante de la cour de Cassation

Sujet relayé par une adhérente de l'association concernant « une décision de justice intéressante et transposable aux porteurs du syndrome de Lynch » présent sur le site professionnel LINKEDIN du Pr Pascal Pujol^(a):

La cour de cassation rappelle que « l'assureur, qui propose une garantie des risques d'invalidité ou de décès, ne peut poser aucune question relative aux tests génétiques »

(a) https://www.linkedin.com/posts/pascal-pujol-3a389a17_tests-g%C3%A9n%C3%A9tiques-le-rappel-%C3%A0-lordre-de-activity-7102166421861724161-qYtd?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

Voici le lien vers la décision prise par la Cour de cassation, 2ème chambre civile du 31 août 2022 Pourvoi n° 20-22.317:

<https://www.courdecassation.fr/decision/630efe784baef64f1344d0b2>

6

Congrès de SFMPP du 20-22 septembre 2023 à Paris :

Florence et Jacqueline ont fait le déplacement à Paris pour tenir le stand de l'association lors du congrès de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée présidée par le Pr Pascal Pujol qui met un point d'honneur à inviter les associations de Patients et nous le remercions chaleureusement.

Aurélié Fabre, membre de notre conseil scientifique a pris la parole pour évoquer « la place des conseillers(ères) en génétique ».

Un moment incontournable pour faire le point sur les innovations en santé et sur les avancées de la médecine génomique.



De gauche à droite Jacqueline Martin, Florence Guillot et Aurélié Fabre

SOUTENIR NOTRE



ASSOCIATION

Si vous souhaitez soutenir notre association pour que nous puissions continuer à œuvrer pour vous et tous les porteurs du syndrome de Lynch, nous avons mis **un formulaire d'adhésion en pièce jointe** :

En adhérant, en complément de la lettre d'informations, vous recevrez notre Brochure « **Vivre avec le syndrome de Lynch** » et la Lettre des adhérents qui vous tiendront au courant des activités de l'association, des recherches médicales et des avancées thérapeutiques pour les porteurs du syndrome de Lynch.

Que vous adhériez ou non à l'association, sachez que nous répondrons à vos questions via l'adresse contact@hnpcc.lynch.com, car notre but majeur est de vous informer.