

9^e CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

ÉQUITÉ D'ACCÈS DANS LES PARCOURS
DE SOINS DES PERSONNES ET MALADES ATTEINTS DE CANCER :
QUELLE CONTRIBUTION DU TRAVAIL EN RÉSEAUX À L'ATTEINTE DE CET OBJECTIF ?

ORGANISÉ PAR



congres-reseaux-cancerologie.fr



9^e CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

4 & 5 octobre 2018 ■ Conseil Régional
Auvergne Rhône-Alpes à Lyon



Organisation et identification des expertises sur les territoires

Mme Florence Guillot

*(Représentante, association de patients tumeurs rares, Secrétaire de
l'Association HNPCC-Lynch)*
flogui69@orange.fr





Quelques repères chronologiques

- **1913** : Publication de l'étude de la généalogie de la Famille G porteuse de cancers colons, estomac, utérus par le Dr Warthin 
- **1963** : Publication sur les Facteurs héréditaires du cancer par le Dr Henry T Lynch . 
- **1985** : Définition du **Syndrome Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer** dit syndrome de Lynch (S. de Lynch)
- **1993-1997** : identification de la mutation de gènes **MMR** (MisMatchRepair) en cause dans le S. de Lynch
 - → gènes impliqués dans la **réparation des mésappariments de l'ADN** consécutifs à une erreur de réPLICATION
 - Gènes mutés **MLH1**, et **MSH2** : impliqués dans **90% des cas^(a)**
 - Gènes mutés **MSH6** (10%)^(a) et PMS2 très rarement



Dr. Henry Lynch

^(a) (données issues du JAMA, June 8, 2011, Dr. V. Bonadona et AL.)



L'association HNPCC-Lynch

Association Loi 1901 , créé le 23 octobre 1999

Tous sont bénévoles

Le Conseil Scientifique 2017-2019

Président : Dr Philippe GRANVAL

Gastroentérologie, Hôp de la Timone Marseille



Le Conseil d'administration

Présidente : Diane JULHIET

Dr Anne-Sophie BATS

HEGP – Paris

Dr Bruno BUECHER

Institut Curie – Paris

Dr Françoise DESSEIGNE

Centre Léon Bérard – Lyon

Mme Aurélie FABRE

Réseau de suivi « Colon » PACA

Pr Richard HAMELIN

INSERM – Paris

Dr Sophie LEJEUNE

CHRU Lille

Pr François PARAF

CHU Dupuytren – Limoges

Dr Elia SAMAHY

Réseau de suivi « Colon » PRED-IF

Frédéric LASSEUR

Vice-Président

Florence GUILLOT

Secrétaire

Marcelle BOUSBACI

Trésorière

Françoise CORNILLEAU

Administrateur

Philippe COURADEAU

Administrateur

Gérard PIGUET

Administrateur

Jean-Philippe SALTIEL

Administrateur

Eric VIDAL

Administrateur

Présidente d'honneur : Dr Sylvianne OLSCHWANG



Le Réseau Ecoute

Contact@hnpcc-lynch.com

<https://www.hnpcc-lynch.com>

Association HNPCC-Lynch ,56 avenue Bosquet 75007 Paris

Adhérents
Environ 285 Familles

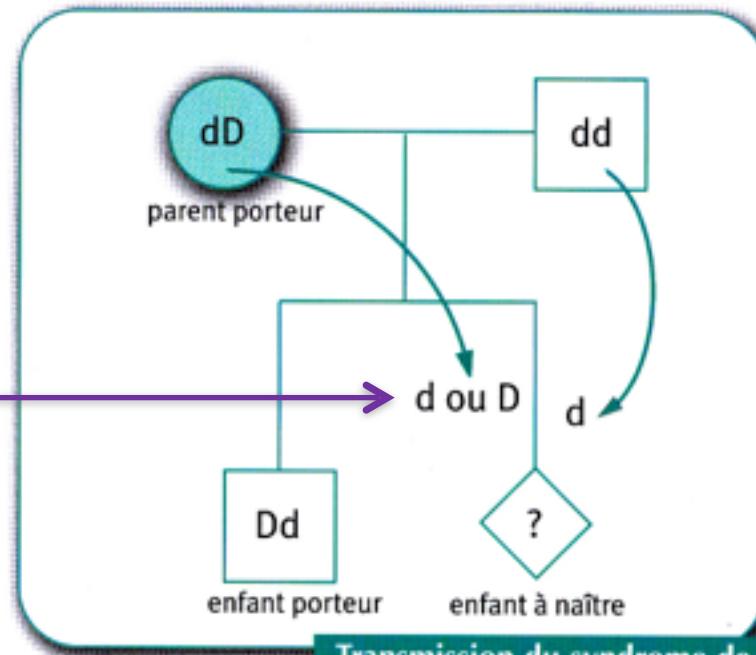




Transmission du S. de Lynch

- Transmission **autosomique dominante**

Transmission avec une probabilité identique **50%** du gène **D** porteur anomalie à chacun de ses enfants



Transmission du syndrome de Lynch « d »
gène normal - « D » gène avec anomalie.

1 personne sur 500 → 120 000 personnes concernés par le S. de Lynch^(a)

(a)(Pr Y-J Bignon : Consultation oncogénétique dans les syndromes HNPCC/ Lynch (30/05/2012))

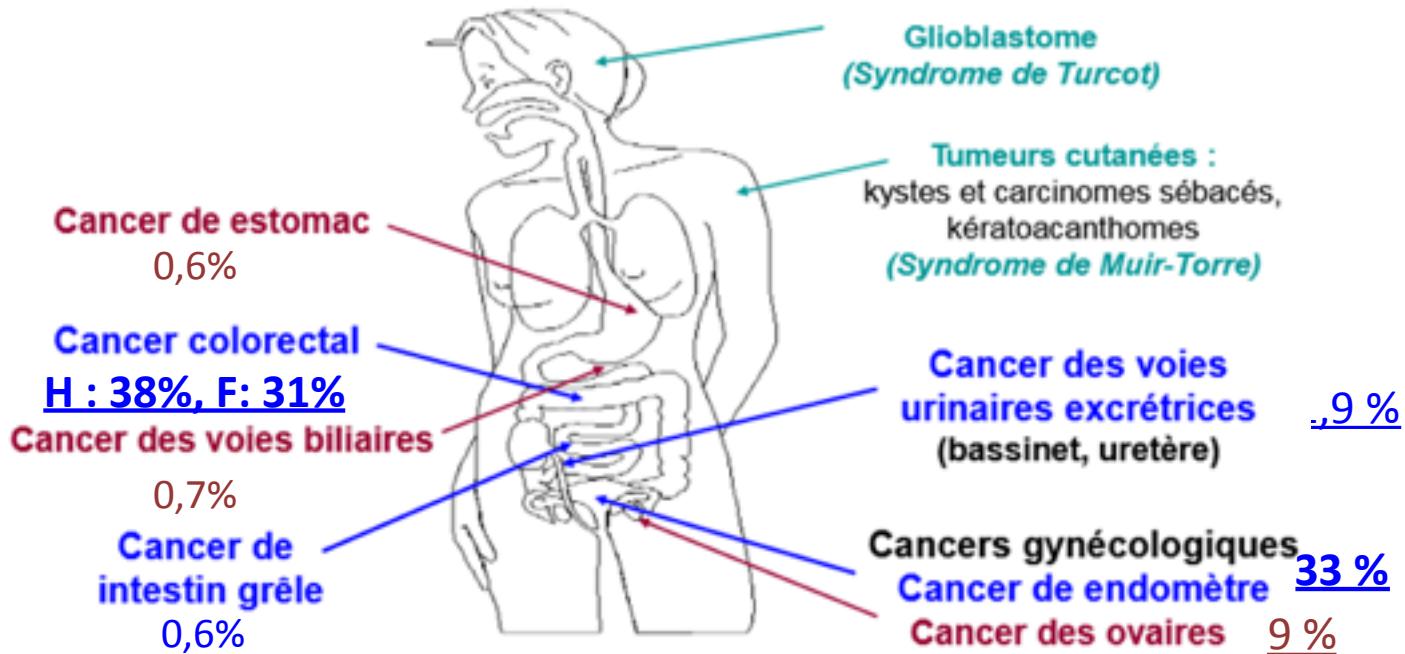


Porteur du S. de Lynch face au risque du cancer

44 872 nouveaux cas de Cancer Colo-rectal dont 17684 décès (projection 2017) ^(a)

→ 2 à 3 % sont dus à prédisposition héréditaire du type HNPCC-Lynch

Risques cumulés à 70 ans de développer un cancer suite à mutation des gènes du système MMR ^(b) en l'absence de surveillance adaptée:



^(a) (Incidence et mortalité projetées en 2017 des cancers (tumeurs solides) selon la classe d'âge et le sexe)

^(b) (données issues du JAMA, June 8, 2011, Dr V. Bonadona et AL.)



Organisation d'un suivi médical préventif pluridisciplinaire pour les porteurs S. de Lynch (a)

Sur le plan digestif dès 20 ans

- Gastroscopie à la recherche infection *Helicobacter pylori* avec première coloscopie
- Coloscopie avec une bonne préparation tous les deux ans avec **coloration indigo-carmin**

Sur le plan Gynécologique

- Dès 30 ans , surveillance tous les ans , échographie endovaginale incluant surveillance des ovaires , prélèvement endométrial avec Pipelle de Cornier®
- Préconisation, une fois projet familial achevé, **Hystérectomie avec ovariectomie prophylactique**

→ Mise en place progressive de réseaux régionaux pour proposer un programme de soin individualisé aux personnes prédisposées héréditairement



Peu de patients sont relancés par un réseau pour programmer leur rdv de suivi (*)

Relancé

1 sur Toulouse relancé par le Réseau GENEPY bien que par encore opérationnel sur le suivi digestif

1 sur Besançon relancé pour le suivi par le Gastro du CRHU

Non relancé

3 sur Paris non connu par le Réseau PRED-Idf ?

1 sur Lyon non connu par le réseau GENERA?

→ **Majoritairement initiative du patient pour planifier ses rdv (gastro, gynéco) (*)**

Témoignage reçu – Femme de ?? ans – (75) – suivi

- > Bonjour,
- >
- > je suis désolée de vous embêter, porteuse du gène HNPCC ma dernière coloscopie date d'il y a plus de 2 ans et impossible de joindre le centre colorectal pour prendre rendez vous (colo et utérus...)
- > j'ai tenté de les joindre je pense une 30 aine de fois a tout moments de la journée...
- > (mail reçu le 10/09/18)

(*) : faible échantillon



Critère de suspicion d'un Syndrome de Lynch

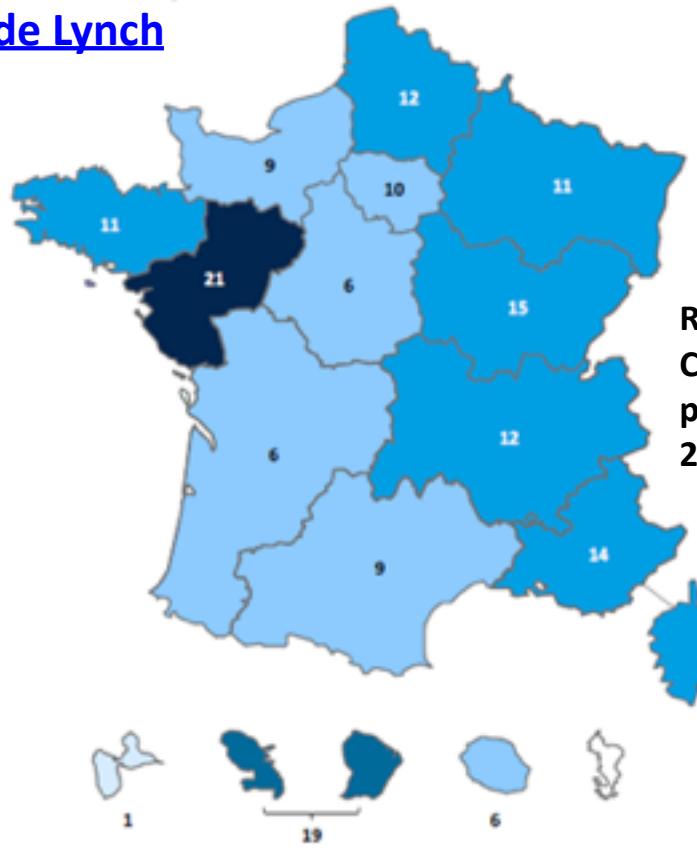
- SI **Cancer colorectal** diagnostiqué **avant 60 ans**
OU
 - Cancer colorectal ET histoire personnelle OU familiale évocatrice d'un syndrome de Lynch, quel que soit l'âge au diagnostic
OU
 - **Cancer de l'endomètre** diagnostiqué **avant 50 ans**
OU
 - Cancer de l'endomètre ET histoire personnelle OU familiale évocatrice d'un syndrome de Lynch, quel que soit l'âge au diagnostic
OU
 - Autre cancer du spectre du syndrome de Lynch sur justification d'un contexte personnel et/ou familial évocateur

→ **Orienter le patient vers une consultation Oncogénétique**

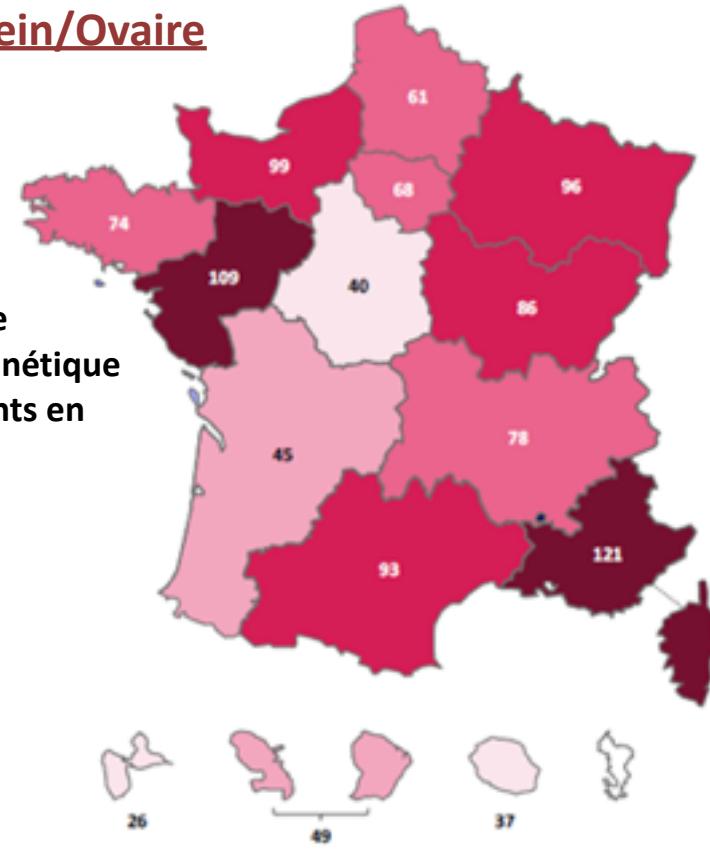


Malgré des incidences proches, Inéquité d'accès aux consultations Oncogénétiques pour les porteurs du S. de Lynch vis-à-vis du S. Sein/Ovaire^(a)

Syndrome de Lynch Moyenne régionale^(a) : 11



Syndrome Sein/Ovaire Moyenne régionale^(a) : 72



Répartition régionale
Consultation Oncogénétique
pour 100 000 habitants en
2016^(a)



Gestion du S. de Lynch : besoin de soutien et d'écoute (1/2)

Témoignage retranscrit – Femme de 43 ans – (78) – Annonce du S. de Lynch

Elle a très mal pris l'annonce du SL et surtout qu'il venait de son père. Son père et elle ont été convoqué le même jour pour avoir l'annonce du SL.

Elle m'a avoué que **son père avait été peu présent dans son enfance** et que la **seule chose qu'il lui ait donné c'est le SL**. Elle a avoué que pendant 2 ans, elle a nié et que l'angoisse est revenue subitement, il y a quelques temps.

Témoignage – Femme de 46 ans – (59) – Chirurgie prophylactique

Je suis issue d'une famille de *quatre enfants et nous avons tous le syndrome de Lynch*.

Mes frères et sœur ont eu ou ont un cancer relatif à ce syndrome. Pour ma part, on me parle de principe de précaution et on me conseille **d'enlever tout l'appareil génital**. Je ne suis pas très favorable pour cela et **j'aurai eu besoin d'en discuter**.

En cherchant sur le net, j'ai trouvé votre association et je me permets de vous contacter.



Gestion du S. de Lynch : besoin de soutien et d'écoute (2/2)

Témoignage – Femme de 42 ans – (53) – Poids vis-à-vis de la descendance

Depuis 2003, mon époux est suivi pour un **syndrome de Lynch**.

Tous les deux ans, il subit un examen du côlon et de l'estomac.

Il n'y a, depuis 2003, aucun ascendant survivant (sa grand-mère décédée à 25 ans, son oncle à 37 ans et sa mère à 57 ans en 2002).

Nous avons 3 enfants (1 garçon de 23 ans et 2 filles de 20 ans et 16 ans).

Plus nous avançons dans le temps et plus la gestion de ce syndrome est compliquée de part la méconnaissance du corps médical proche, l'ignorance et l'indifférence de nos familles et l'âge qui avance aussi. **Mon mari vit dans la culpabilité** et il lui est **insupportable** de **se dire que nos enfants sont en danger**. Pour ma part, **en tant qu'épouse et mère, je suis constamment à l'affût des moindres maux des uns et des autres**. Une forme de solitude et d'isolement plane dans ma vie puisque mes propres parents y sont totalement indifférents.

- Importance d'apporter un soutien psychologique aux patients porteurs d'une prédisposition héréditaire



Mission de l'association HNPCC-Lynch : INFORMER / ECHANGER

- Auprès des futurs conseillers en génétique
- Auprès des institutions
- Auprès du grand public : **19 ème matinée annuelle d'information et d'échanges** sous l'égide du **Pr François CORNELIS** qui nous reçoit **Le samedi 17 novembre 2018**
au CHU ESTAING

1 Place Lucie et Raymond Aubrac – 63003 Clermont Ferrand *

Programme de la matinée

◆ **Introduction > présentation générale par l'équipe Lynch-CHU Clermont Ferrand**

Pr François CORNELIS – Unité GENOAP (Génétique – Oncogénétique Adulte - Prévention)

◆ **Organisation de l'Oncogénétique pour le syndrome de Lynch en Auvergne**

Mme Anna SEROVA-ERARD, Conseillère en Génétique et Médecine Prédictive – Unité GENOAP

◆ **Prise en compte de la dimension psychologique**

M. Pascal DESSENNE - Psychologue Clinicien – Unité GENOAP

◆ **Projet national de recherche clinique « AAS-Lynch » (Aspirine-Lynch)**

Pr Robert BENAMOUZIG - Hôpital Avicenne – Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

◆ **Prise en charge gastro-entérologique du syndrome de Lynch en Auvergne**

Mme Ana SEROVA-ERARD - Dr Julien SCANZI - Dr Laurent POINCLOUX - Dr Michel DAPOIGNY
Service du Pr Armand ABERGEL – CHU Clermont-Ferrand

◆ **Organisation de la prise en charge Gynécologie – Dermatologie – Neurochirurgie**

Pr. François CORNELIS - Unité GENOAP

◆ **Coordination avec le Centre Jean Perrin (Pr Yves-Jean BIGNON) du dépistage**

* Inscription par mail à l'adresse contact@hnpcc-lynch.com avant le 05/11/2018
et du suivi du syndrome de Lynch en Auvergne

Pr. Francois CORNELIS - Unité GENOAP



Conclusion / Perspectives

Anticiper

- Solliciter , écouter les antécédents familiaux des patients
- Penser à la **prédisposition héréditaire** en cas de **cancer endomètre < 50 ans** ou **cancer colo-rectal avant 60 ans**
 - orienter les patients vers les **consultations Oncogénétique**

UN SUIVI ADAPTE SAUVE DES VIES

Prévoir et accompagner les impacts sociétaux de la prédisposition héréditaire

Et pour les jeunes ? Qu'est ce que cela change ?

Information de la **prédisposition héréditaire dès 20 ans** au moment de démarrer dans la vie !

- **Incidence sur la construction du couple, de la famille**
- **Incidence sur les projets professionnels, les emprunts^(*) ...**

(*) être porteur d'une prédisposition héréditaire S. de Lynch reste un risque pour les assureurs en l'absence de données consensuelles prouvant que le suivi diminue le nombre de décès.



9^e CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

4 & 5 octobre 2018 ■ Conseil Régional
Auvergne Rhône-Alpes à Lyon



Merci de votre attention !

.... Des questions ?



Au plaisir de vous revoir le 17 nov 2018 au CHU ESTAING !