

## Le syndrome de Lynch

**Le syndrome de Lynch est une prédisposition génétique au cancer.**

Il est encore parfois appelé **syndrome HNPCC (Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer)**

**L'augmentation du risque de cancer** concerne essentiellement **le côlon et le rectum**, ainsi que, pour les femmes, **l'endomètre** (tissu qui recouvre l'intérieur de l'utérus) **et les ovaires**.

D'autres organes ont un risque moins fréquent de cancer : **estomac, intestin grêle, voies urinaires, voies biliaires, peau**.

**Le syndrome de Lynch est suspecté quand plusieurs membres d'une même famille ont présenté un cancer du spectre Lynch et/ou devant un diagnostic d'un de ces cancers avant l'âge de 50 ans.** Les caractéristiques histologiques des cancers peuvent également orienter le diagnostic.

**Le risque de syndrome de Lynch doit être évalué en consultation d'oncogénétique.** Un test génétique permet de confirmer ou d'infirmer l'existence d'un syndrome de Lynch.

**Une surveillance adaptée réduit considérablement les risques de cancer.**

17 réseaux régionaux ont été mis en place par l'Institut National du Cancer pour coordonner et optimiser la surveillance des personnes présentant une prédisposition génétique au cancer. Pour plus d'information, vous pouvez contacter votre médecin généticien.

Le syndrome de Lynch est dû à une mutation d'un gène du système MMR(MisMatch Repair), impliqué dans la réparation de l'ADN (*MLH1, MSH2, MSH6, PMS2*), ou plus rarement du gène *EPCAM*.

**Si un syndrome de Lynch est suspecté chez une personne du fait de ses antécédents personnels et/ou familiaux, elle doit être orientée vers un service d'oncogénétique.**

L'analyse génétique est proposée en premier lieu chez une personne ayant déjà développé un cancer. Quand la mutation est identifiée chez cette personne, l'analyse génétique peut alors être proposée aux autres membres de la famille. Il est donc très important que cette information soit transmise par la personne concernée, qui peut être aidée par le médecin généticien (par exemple par la délivrance d'une lettre d'information).

L'augmentation de risque de cancer dans le syndrome de Lynch ne concernant que des personnes adultes, **la recherche génétique n'est effectuée que chez les personnes majeures.**

**Le risque de transmission de la mutation est de 50% à chaque grossesse, quel que soit le sexe du parent porteur et de l'enfant à naître.** Lorsqu'un parent présente une mutation responsable du syndrome de Lynch, chaque enfant a donc 1 risque sur 2 d'être porteur.

**Une surveillance adaptée est proposée aux personnes porteuses du syndrome de Lynch. Cette surveillance réduit significativement le risque de cancer :**

**Une coloscopie doit être faite tous les deux ans, au plus tard à partir de 25 ans**, parfois dès 20 ans. Elle permet de mettre en évidence des tumeurs bénignes appelées polypes (en particulier les adénomes), et la plupart du temps de les retirer pendant l'examen, empêchant leur transformation en lésions cancéreuses. Cette coloscopie doit être pratiquée avec un colorant, l'indigo carmin, qui permet de repérer les polypes plans, plus fréquents dans le syndrome de Lynch et difficilement repérables sans coloration.

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

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

**Il est indispensable de consulter en cas de saignement anormal ou prolongé.**

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

D'autres types de surveillance peuvent être proposés en fonction de l'histoire médicale personnelle et familiale. Dans tous les cas, il convient de se référer au **Plan Personnalisé de Suivi** qui est expliqué en consultation de génétique.

## L'association s'est fixée comme buts :

- ❖ **D'informer** les familles et leurs médecins sur le syndrome de Lynch
- ❖ **D'être à l'écoute** des personnes, **de les conseiller et de les aider à mieux vivre** avec leur syndrome de Lynch
- ❖ **De diffuser les recommandations de suivi des patients**(principalement : coloscopie avec coloration tous les deux ans et examen gynécologique annuel),**qui réduisent fortement le risque de cancer**
- ❖ **D'encourager la recherche** sur le syndrome de Lynch et de **diffuser les résultats de cette recherche afin d'améliorer la prise en charge et l'accès aux soins des patients**
- ❖ **D'encourager l'optimisation du système national de détection et de suivi** des porteurs du syndrome de Lynch
- ❖ **De sensibiliser et informer le grand public et les professionnels de santé**
- ❖ **De représenter la parole et l'intérêt des familles Lynch** au travers de ses publications, de son site internet, de réunions et manifestations ciblées

## Conseil d'Administration (décembre 2022)

Florence Guillot(Dépt 69)	Présidente
Evelyne Pattein (Dépt 69)	Trésorière
Jacqueline Martin (Dépt 65)	Secrétaire
Fabienne Dutauzia (Dépt 33)	Secrétaire adj
Florence Bonpaix (Dépt 34)	Administratrice
Laurence Casasola (Dépt 74) )	Administratrice
Françoise Cornilleau (Dépt 37)	Administratrice
Sarah Gautier (Dépt 27)	Administratrice
Frédéric Lasserre (Dépt 31)	Administrateur
Vincent Mugnier (Dépt 69)	Administrateur
Elisabeth Patty (Dépt 74)	Administratrice
Jean-Philippe Saltiel (Dépt 75)	Administrateur

## Conseil Scientifique(2022-2023)

**Présidente : Pr Anne-Sophie Bats**  
hôpital européen G.Pompidou, Paris

Dr François Audenet	Hôp Européen G. Pompidou, Paris
Dr Bruno Buecher	Institut Curie, Paris
Mme Hélène Delhomelle	Institut Curie (St Cloud), Paris
Dr Françoise Desseigne	centre Léon Bérard, Lyon
Mme Aurélie FabreRéseau	HerMION(PACA-Corse), Marseille
Dr Emmanuelle Fourme	Institut Curie, Paris
Pr Philippe Grandval	Hôp de la Timone, Marseille
Pr Richard Hamelin	Chercheur INSERM, Paris
Dr Sophie Lejeune	Hôp Jeanne de Flandre, Lille
Pr François Paraf	CHU Dupuytren, Limoges

## Association Loi 1901 (JO 23 Octobre 1999)

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

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

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

## Le syndrome de Lynch

Ou syndrome HNPCC (Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer) **est une prédisposition héréditaire aux cancers** du côlon, du rectum, de l'endomètre (tissu qui recouvre l'intérieur de l'utérus), des ovaires, et plus rarement à d'autres cancers

En Octobre 1999, des familles confrontées au syndrome de Lynch se sont regroupées pour fonder

**En adhérant à l'association (30€/an), vous recevrez :**

- **La brochure « vivre avec un syndrome de Lynch »** créée et actualisée par notre Conseil Scientifique
- **La lettre** (une fois par an) contenant les actualités médicales et des articles scientifiques vulgarisés concernant le syndrome de Lynch et sa prise en charge, **des lettres d'information** au fil de l'actualité.

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

[contact@hnpcc-lynch.com](mailto:contact@hnpcc-lynch.com)

Bulletin d'adhésion téléchargeable sur le site de l'association : [www.hnpcc-lynch.com](http://www.hnpcc-lynch.com)