



 1 rue Jean Meunier
69450 Saint-Cyr-Mont d'Or

 + 33 6 72 22 44 12

 info@alkfrancecancerpoumon.com

 <http://alkros1france.com>

*Rejoignez-nous aussi
sur les réseaux!*



@ALKROS1France



ALK+ROS1 France
cancer poumon

Présentation de l'association de patients ALK+ & ROS1

ALK France Cancer Poumon

MARS 2023



OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION

Un peu d'histoire....

L'association est née de la rencontre « virtuelle » de quelques patientes ALK+.

Elles ont partagé le besoin de créer un groupe spécifique pour cette pathologie, des catégories rares de cancer du poumon. L'association loi 1921 est créée en mars 2021 renforcée des patients ROS1 et de nos aidants .

Quels sont les buts de notre association ?

- ➔ Faire **connaître ces formes rares** de cancer du poumon et les faire reconnaître comme maladie chronique
- ➔ **Soutenir les malades face à la maladie** et leur apporter de l'aide, par exemple, en les orientant vers des médecins spécialisés dans leur pathologie ALK ou ROS 1
- ➔ **Être des partenaires privilégiés des médecins** afin de favoriser l'accès aux meilleurs traitements
- ➔ **Soutenir la recherche des institutions et des laboratoires** pour développer des traitements innovants

Faire un don !

à l'association pour :

- **Aider une association** créée par des patients et leurs aidants pour représenter la cause de leur cancer du poumon rare avec réarrangement ALK + ou ROS1
- **Financer des outils de communication** indispensables au fonctionnement de l'association type flyers, site web, évènements...
- **Défendre et plaider pour la recherche et les essais cliniques** concernant ces pathologies rares car représentant moins de 3 % des cancers du poumon

HISTORIQUE DE LA CREATION DE L'ASSOCIATION ALK FRANCE CANCER POUMON



Cette idée a germé lors d'échanges entre patients français dans le groupe américain ALK Positive et au sein du réseau « Mon réseau cancer du poumon »

2016 – 2021

- Participation de plusieurs personnes au groupe ALK international (ALK Positive) , **3398 membres**

27/01/2021

- Création d'un groupe facebook privé français ALK, **319 membres**
Le groupe Facebook est très actif avec de nombreuses publications à partager avec d'autres patients et aidants.



Alk+ROS1 France cancer poumon
Groupe Privé

Avril 2021

- Création d'une association ALK France Cancer Poumon , **250 membres**



Mai 2021

- Intégration des patients ROS1 au groupe facebook et à l'association (**environ 20%**)

Juin 2021

- Intégration de 3 représentants du bureau de l'association à un groupe facebook européen pour influencer au niveau européen et œuvrer sur l'arrivée des essais cliniques en Europe (**32 membres, 12 pays européens représentés**)



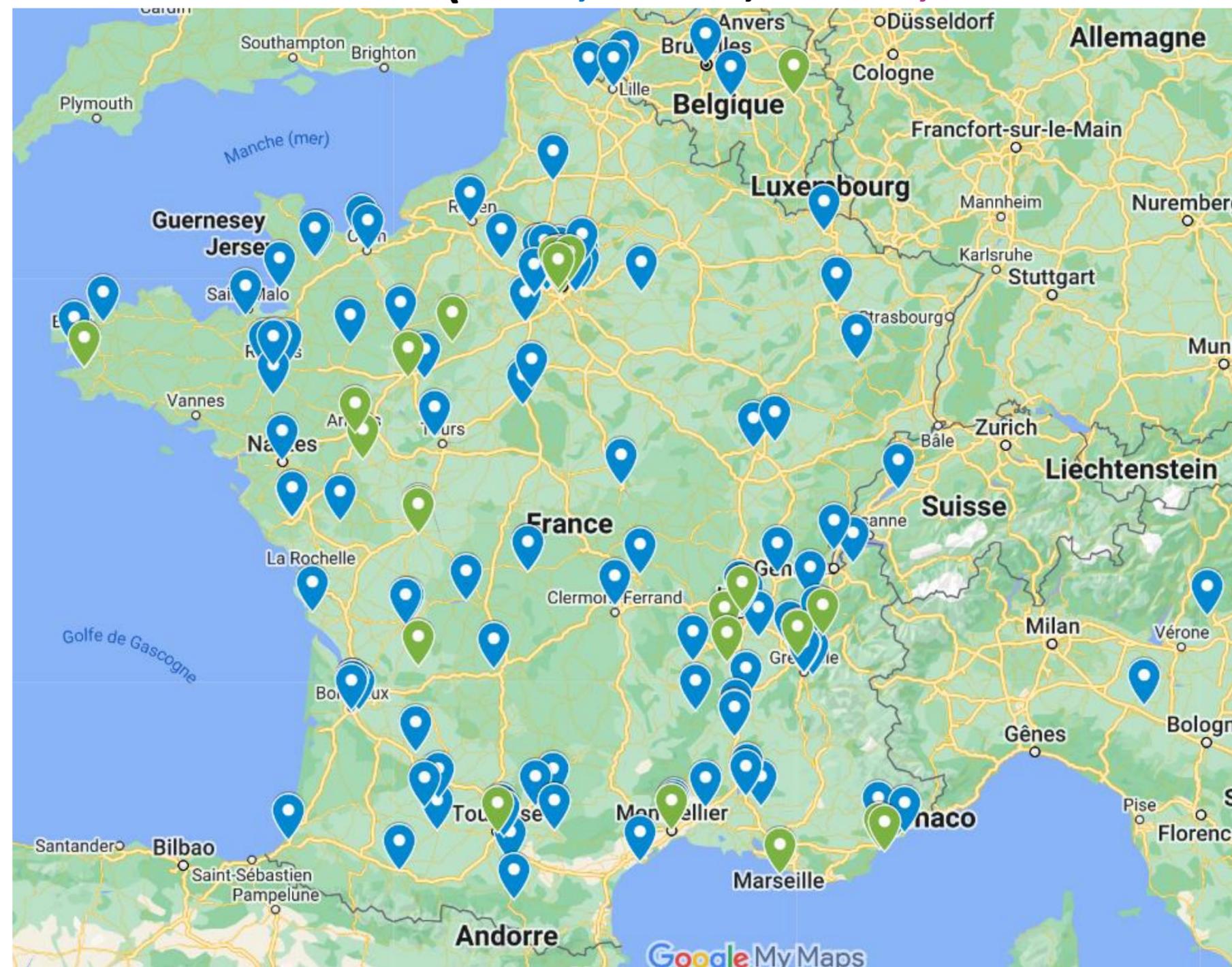
ALK Positive Europe

- Aout 2022 : création d'une association Alk Europe



ALK Positive

Patients (ALK+, ROS1 , NRG1 , RET et MET)



Au 01/01/2023, **165 patients ALK+** et **45 patients ROS1** , **1 patient NRG1**, **1 patient MET** et **2 patients RET** dans le groupe facebook parmi les 319 membres facebook et 250 adhérents à l'association.

Médecins membre du comité scientifique



3 médecins sur Lyon et 3 sur Paris

Président: Pr Julien Mazières, pneumologue, Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Rangueil-Larrey

Pr Benjamin Besse, pneumologue, Institut Gustave Roussy Villejuif

Dr Frédéric Bigot, pneumologue, Institut de Cancérologie de l'Ouest Angers

Pr Jacques Cadranel, pneumologue, AP-HP Tenon

Pr Alexis Cortot, pneumologue, CHRU Lille

Pr Sebastien Couraud, pneumologue, Centre hospitalier Lyon Sud

Dr Michaël Duruisseaux, pneumologue, Hôpital Louis-Pradel, Hospices Civils de Lyon

Dr Radj Gervais, pneumologue, CRLCC François Baclesse Caen

Dr Fanny Lamberth, radiothérapeute, Hôpital Mermoz Lyon

Dr Bertrand Mennecier, pneumologue, CHRU Strasbourg

Pr Denis Moro Sibilot, pneumologue, CHU Grenoble

Dr Maurice Pérol, pneumologue, Centre Léon Bérard Lyon

Pr Xavier Quantin, oncologue, ICM Montpellier

Dr Remi Veillon, pneumologue, CHU Bordeaux

Pr Marie Wislez, pneumologue, AP-HP Cochin

➤ **Novembre 2021 à Mars 2022** : Prises de contact avec des chercheurs ALK

- Rencontre avec Luc Friboulet le 08/11/21, responsable d'une unité de recherche à l'IGR qui travaille sur les résistances ALK-ROS1
- Rencontre avec Olivier Calvayrac (équipe Gilles Favre) du CRCT , Centre de Recherche en Cancérologie Toulouse le 28/02/2022
- Rencontre avec Antonio Maraver de l'ICM , Institut régional du Cancer Montpellier le 07/03/2022.



➤ **Janvier 2022** : Organisation d'une rencontre d'oncologues européens le 20 janvier autour de l'essai clinique ADAPT ALEC sur le dosage d'alectinib présenté par Dr Anthonie Van Der Wrekken de Gronigen aux Pays Bas



6

➤ **Février 2022** : Participation auprès de la HAS , en tant qu'association de patients, à une contribution sur la réévaluation du remboursement du LORVIQUA en 2^{ème} ou 3^{ème} ligne .



➤ Mars 2022:

- Constitution d'un tableau des essais cliniques ALK+ et ROS1 en France, validé par le Dr Pérol et envoyé aux patients adhérents à l'association
- Contacts pour déclarer la pathologie ALK comme maladie rare et la détacher du cancer du poumon.
- Contacts avec Euracan auprès du Pr Nicolas Girard et Orphanet



➤ Mai 2022 : Rencontre avec l'INCA :



- Pour discuter du caractère rare des mutations ALK/ROS1 => il n'est plus possible de créer de nouveaux réseaux d'experts,
- Sur l'organisation des soins, une réforme des autorisations de cancérologie est en cours mais amène peu de changements. Les décrets sont sortis et seront appliqués en 2023. Le référentiel de RCP est en cours de réécriture.
- Il serait souhaitable d'être présent au sein de l'INCA dans le collège d'utilisateurs dans le Comité de Démocratie Sanitaire (renouvellement en octobre 2022 pour 4 ans).

➤ Juin à Décembre 2022 :

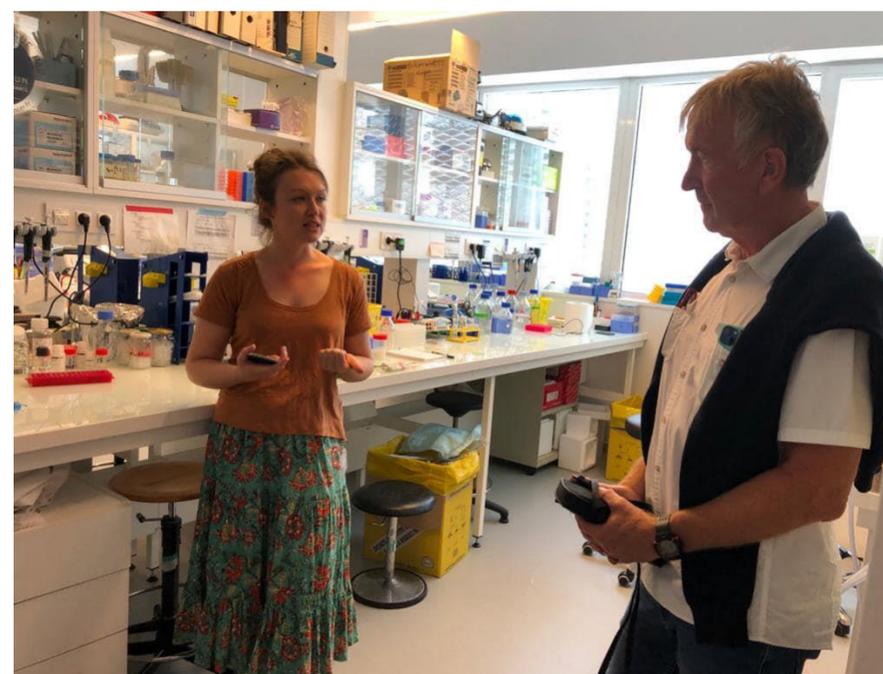
- Participation en tant qu'association de patients à une contribution sur l'évaluation du LORVIQUA auprès de la HAS pour un remboursement en première ligne
- Courriers à la HAS et au gouvernement des associations de patients atteints de cancer du poumon pour réclamer les remboursements des nouvelles molécules refusées ces derniers mois.



- Rencontre avec la HAS le 26 juillet suite à notre courrier . Une nouvelle doctrine datant de fin avril 2022 va permettre plus de souplesse sur les accès précoces. Suggestion de reprendre contact avec tous les laboratoires pour qu'ils resoumettent leurs demandes.
- Septembre 2022 : prise de contact avec les laboratoires Roche, Merck ... pour leur suggérer de refaire une demande d'approbation de leur molécule auprès de la HAS.
- Retours Roche nov-déc 2022:
 - L'entrectinib (rozlytrek) pour NTRK et ROS1 n'est plus éligible à un accès précoce .
 - Le praseltinib (gavreto) pour RET , avis défavorable en accès précoce le 23/03/2022, la nouvelle doctrine de la HAS d'avril 2022 ne changera rien. Le praseltinib (gavreto) pour RET , avis de la HAS favorable en 2ème ligne , en attente des résultats de la phase 3 en 2024, retrait par Roche en décembre 2022 , pas d'accord avec le CEPS depuis avril 2022.

30 JUIN 2022 : DON au Centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse

Les dons et contributions à l'association , ont permis dès cette première année de verser un premier don de 5000 euros à l'équipe de recherche de Toulouse du **CRCT** , Centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse à l'équipe du Pr Gilles Favre et du Dr Olivier Calvayrac autour des mutations et translocations de nos gènes ALK et ROS1 .



➤ Janvier- Février 2023 :

- 9 janvier : présentation par le Pr Besse du **programme Radon**, informations à transmettre à nos adhérents
- Rencontre avec **l'IFCT** le 12 janvier et création d'un partenariat 
- Reprise de contact avec la **HAS** (Pierre Cochat, Président de la Commission de Transparence), réunion le 6 février pour rééchanger sur les refus d'accès précoces et de remboursements des nouvelles molécules. 
- Réunion le 8 février avec **KLINEO** pour l'ajout des essais cliniques sur le cancer du poumon avec mutations sur le site internet klineo.fr 
- Participation à un webinar sur l'essai clinique MasterProtocol ALK le 27 mars pour apporter la vision patients sur cet essai aux investigateurs
- Webinar proposé par le Pr Duruisseaux le 8 avril autour des **effets secondaires des TKI**

10

➤ A venir:

- Rencontre de l'équipe Oncopharmacology qui fait partie du **Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon (CRCL)** avec le Pr Duruisseaux pour discuter des programmes de recherche en cours dans le cancer du poumon avec anomalies moléculaires dont les fusions
- Reprise de contact avec des **équipes de recherche** : Luc Friboulet à Gustave Roussy, responsable d'une unité de recherche à **l'IGR** qui travaille sur les résistances ALK-ROS1, Olivier Calvayrac (équipe Gilles Favre) du **CRCT**, Centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse et Antonio Maraver de **l'ICM**, Institut régional du Cancer Montpellier.

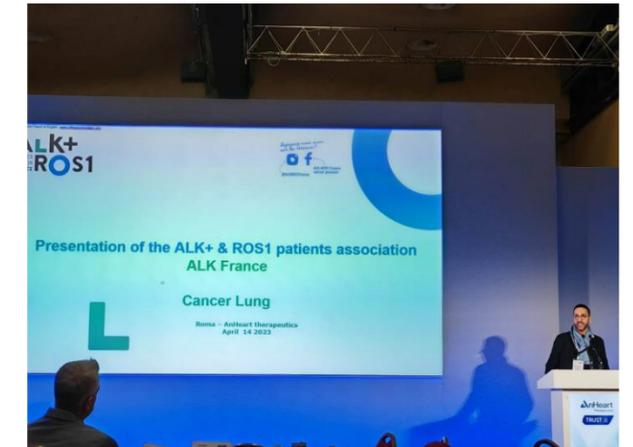
➤ Janvier- Février 2023 :

- **Echange avec le GFPC le 24 mars 2023 avec le Pr Greillier**
- des hôpitaux de Marseille.



Le Pr Greillier rejoint les membres du comité scientifique.

- **Anheart therapeutics** : La réunion investisseurs EUROPE pour l'essai clinique talectrectinib aura lieu les jeudi 13 et vendredi 14/04/2023 à Rome (conseils , animation des webinars , communication)



ACTIONS AUTOUR DES REFUS SUR LE REMBOURSEMENT DES NOUVELLES THERAPIES

➤ **Courrier envoyé par les 4 associations du cancer du poumon le 17 février 2023 :**

- au Président de la République (remise en main propre à l'Elysée)
- au Ministère de la Santé et de la Prévention (remise en main propre à l'Elysée)
- à la Présidente de la HAS (par mail)
- à Mme Macron (remise en main propre à l'Elysée)



Un rendez-vous a été obtenu le vendredi 7 avril à 14h avec le Pr Antoine MAGNAN, conseiller médical enseignement supérieur et recherche et M Charles-Emmanuel BARTHELEMY, conseiller auprès de M François BRAUN , Ministre de la Santé et de la Prévention .

ACTIONS REALISEES ENTRE JUIN et SEPTEMBRE 2021



- Création d'un site web alkros1france.com, d'un compte Twitter , Instagram , LinkedIn, d'une page publique facebook
- Constitution d'un comité scientifique avec 13 oncologues répartis dans toute la France , rédaction de la charte associée et mise en place d'un espace de stockage partagé (google drive). Réunions le 13 octobre 2021 et le 8 décembre 2021.
- Envoi du dépliant et des cartes de visites au format électronique et papier à tous les services de pneumologie des hôpitaux de France (+ Corse et DOM-TOM) , aux ERI et aux ligues contre le cancer
- Contacts avec quelques scientifiques en lien avec les recherches sur les traitements ALK et ROS1
- Réunion et contacts avec des laboratoires pharmaceutiques pour faire connaître l'association



ACTIONS REALISEES ENTRE JUIN et SEPTEMBRE 2021

Conception d'un logotype

Cette phase importante est le point de départ de la structuration de l'association.

Notre logotype, avec sa typographie ronde et ses couleurs (le vert pour ALK et le bleu pour ROS1), se veut réconfortant et accueillant.



Conception d'un dépliant format A4 3 volets (5 000 ex)

Avec le soutien du **professeur Mazières** à l'Oncopôle de Toulouse

Cet outil de communication a été entièrement édité et mis en page par l'association pour soutenir les nouveaux patients et leurs aidants.

Le document présente les différentes pistes thérapeutiques et permet un premier contact avec l'association.

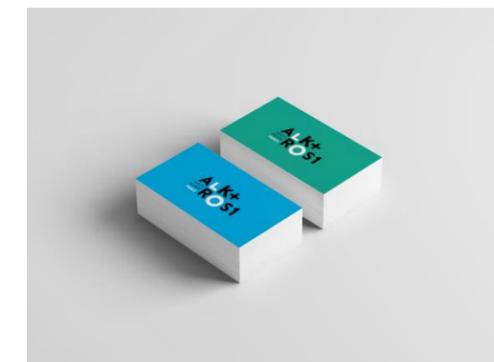


Il a été diffusé dans tous les CHUs de France, les centres Unicancer, les ligues contre le cancer, des pharmacies, ...

Conception de cartes de visite (3 000 ex)

Ces cartes, en deux couleurs, ont pour vocation de faire connaître l'association mais aussi d'entrer en contact avec les oncologues, médecins, personnels soignants plus facilement.

Elles sont distribuées avec notre dépliant et ont été envoyées dans tous les hopitaux de France.



ACTIONS REALISEES ENTRE JUIN et SEPTEMBRE 2021

<https://alkros1francecancerpoumon.wordpress.com>

Création d'un site Internet

Notre espace web permet de renseigner sur :

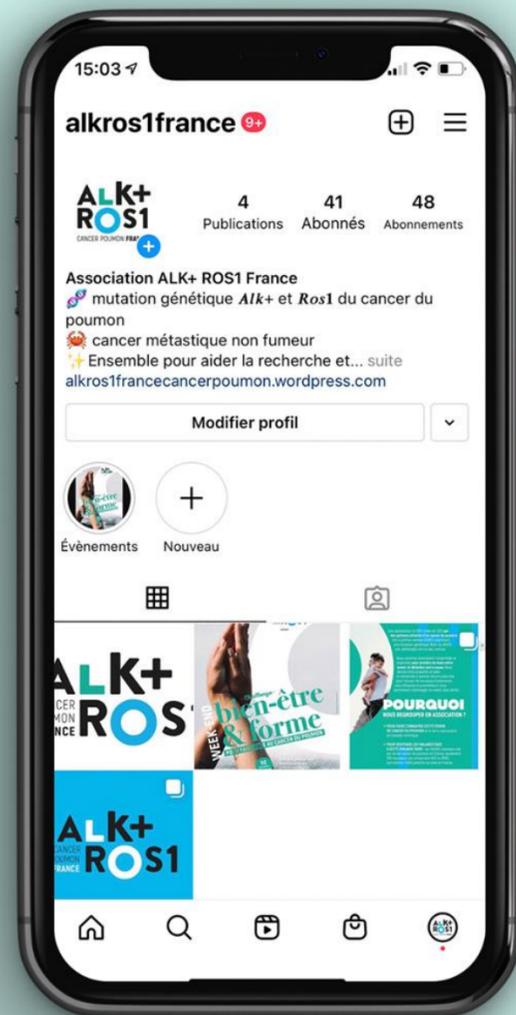
- les dernières actualités,
- les évènements organisés par l'association
- les informations de notre comité scientifique ...



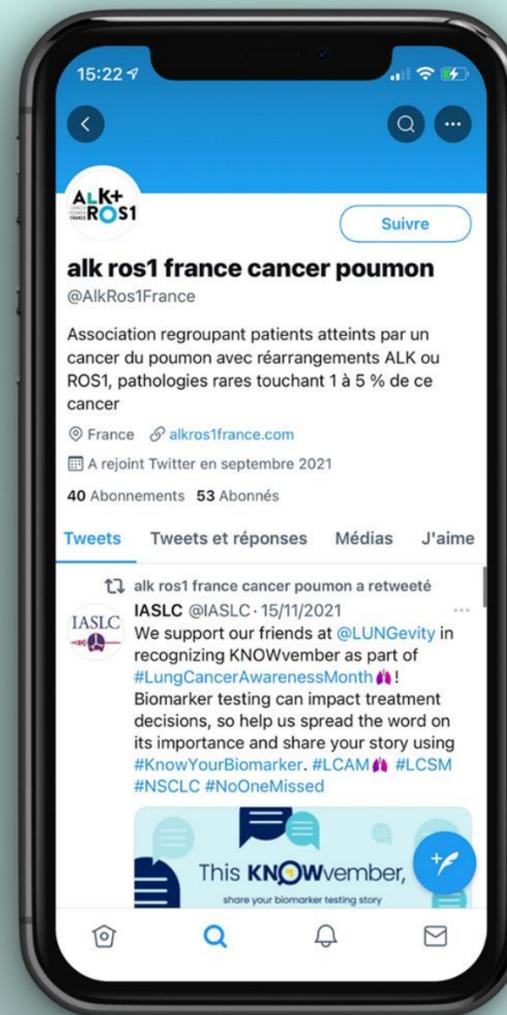
Ouverture de réseaux sociaux

En plus de notre page Facebook initiale, Instagram, LinkedIn, nous avons ouvert différents comptes sur les réseaux sociaux.

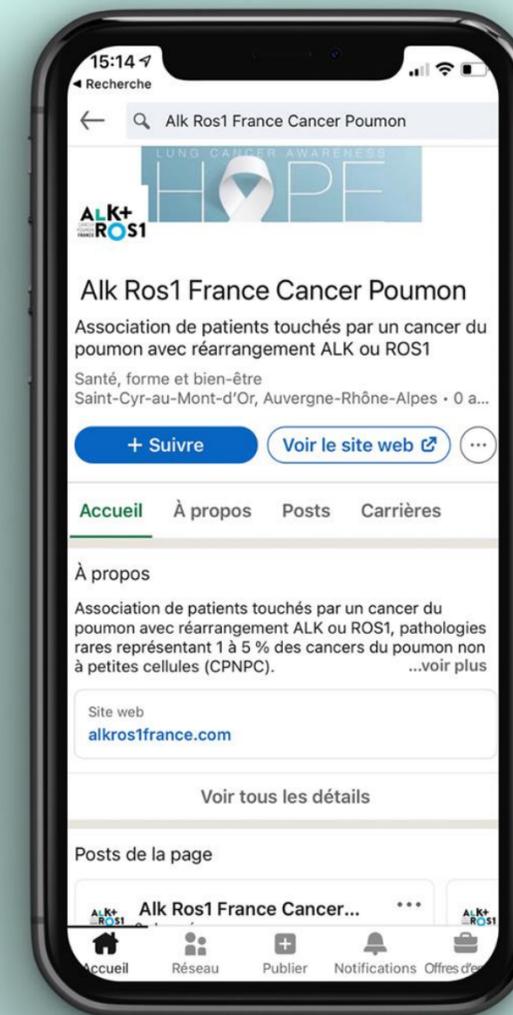
Instagram
alkros1france



Twitter
AlkRos1
France



Site web
AlkRos1
France.
com



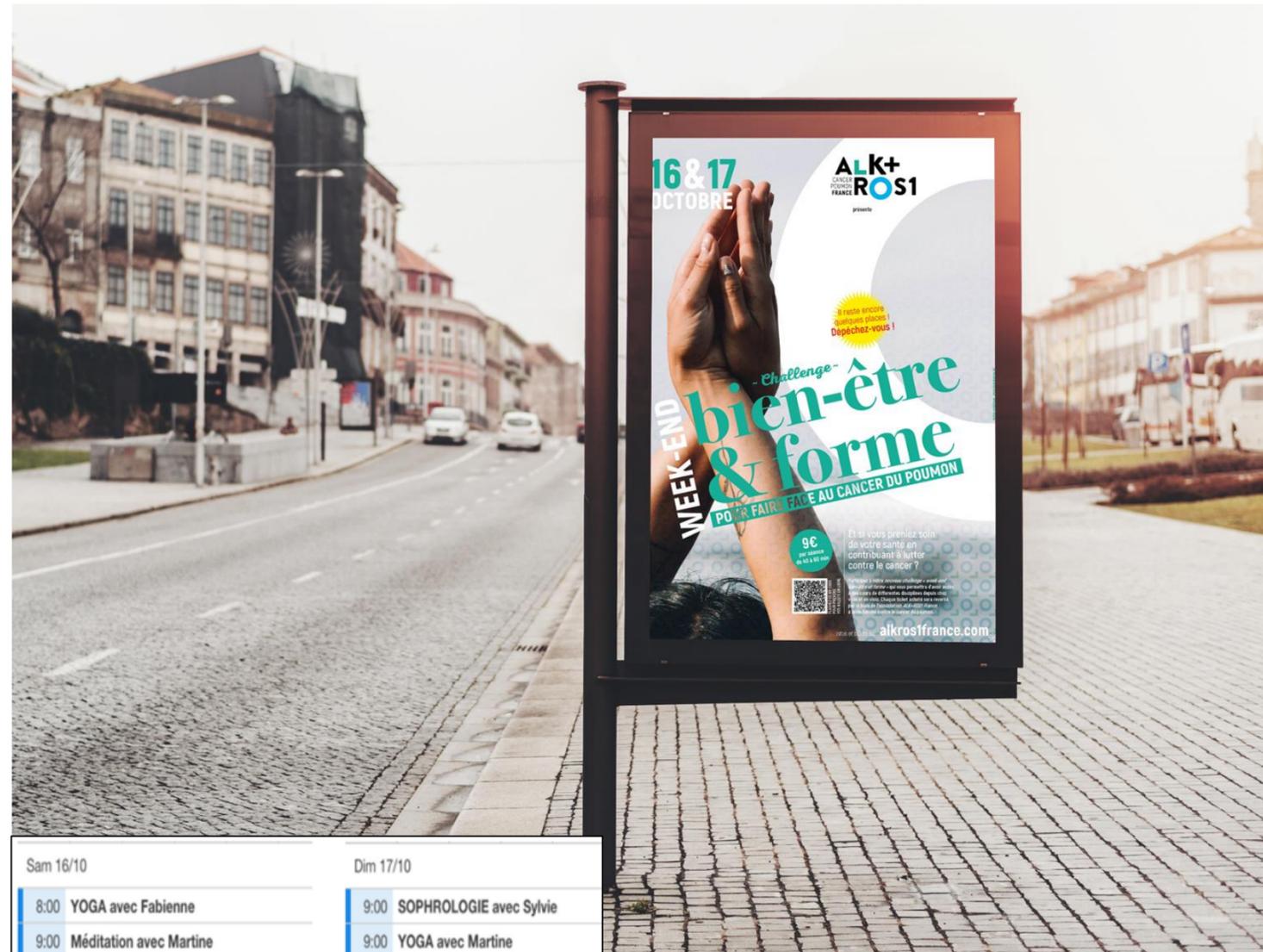
L'association est très présente sur les réseaux sociaux, **rejoignez-nous !**

ACTIONS REALISEES ENTRE EN OCTOBRE 2021

Evènement "Challenge bien-être & forme"

Le week-end du 16 et 17 octobre était l'occasion de faire découvrir aux patients (entre autres) les soins de supports en collectant des fonds pour la recherche ALK+ / ROS1 et de sensibiliser les participants à cette forme de maladie.

Distribution de tee-shirts pour l'évènement offerts en partie par une société qui a sponsorisé l'impression.



Sam 16/10	Dim 17/10
8:00 YOGA avec Fabienne	9:00 SOPHROLOGIE avec Sylvie
9:00 Méditation avec Martine	9:00 YOGA avec Martine
10:00 YOGA avec Martine	10:00 PILATES avec Izabella
10:00 PILATES avec IZABELLA	10:00 YOGA avec Marie-Noelle
11:00 GYM ADAPTÉE avec Sofiane	10:00 DIETETIQUE avec Noémie
12:00 HYPNOSE AVEC ODILE	11:00 GYM ADAPTÉE avec Sofiane
14:00 ATELIER DIÉTÉTIQUE avec NOÉMIE	14:00 YOGA DU RIRE avec SYLVIE
15:00 Yoga du rire avec Huguette	15:00 QI GONG avec SOVANA
15:00 GYMNASTIQUE ADAPTÉE avec Karine	15:00 YOGA avec Martine
16:00 YOGATHERAPIE avec KARIN	16:00 SOPHROLOGIE avec Sylvie
17:00 DIETETIQUE avec Noémie	
17:00 YOGA avec Fabienne	

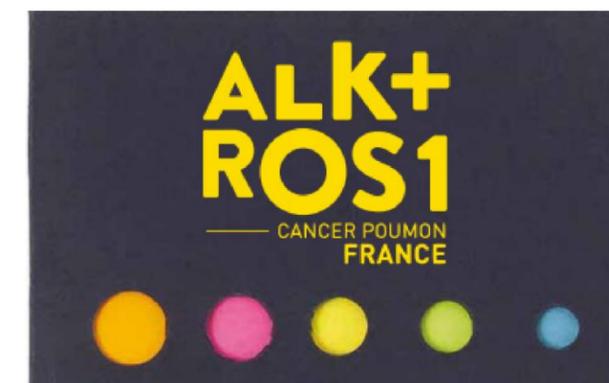


Distribution de goodies ALK+ ROS1 dans les CHU et centres Unicancer

Tote bags

Stylos

blocs Post It



ACTIONS REALISEES ENTRE NOVEMBRE et DECEMBRE 2021

- Evènements pour le mois du cancer du poumon tout au long du mois de novembre 2021 pour sensibiliser la population à ces pathologies. (atelier macaron, soirée Bistro, ateliers sportifs en visio (yoga du rire, sophrologie, gym, hypnose ... gratuits pour les adhérents)



- Mise en route des commissions (commission évènements, commission comité scientifique/essais cliniques, commission communication avec les hôpitaux, commission communication avec les laboratoires, commission origines de notre pathologie, commission réseaux sociaux, commission rôle des patients).

- Recherche de financement pour collecter des dons pour soutenir l'association et aider la recherche et la promotion d'essais cliniques en Europe et en France (création d'un helloasso dédié pour les dons provenant des entreprises).

DONS ENTREPRISES ET COLLECTIVITES

- Présentation de l'association dans le forum des associations à Lyon



ACTIONS REALISEES DEBUT 2022

- Mise en place de plusieurs séances chaque semaine parmi la sophrologie, méditation, hypnose, pilate, ateliers d'écriture, yoga. Ces séances sont gratuites pour les adhérents.
- Week-end challenge forme et bien être le 5-6 mars 2022 après celui du mois d'octobre 2021.

Sam 5/3

8:30	MEDITATION avec Martine	0 / 15 ○
9:00	YOGA avec fabienne	0 / 20 ○
10:00	SOPHROLOGIE AVEC STEPHANIE	0 / 5 ○
11:00	FITNESS-GYMNASTIQUE DYNAMIQUE AVEC ALICE	0 / 10 ○
12:00	HYPNOSE AVEC ODILE	0 / 7 ○
14:00	GYM ADAPTEE AVEC KARINE	0 / 15 ○
14:00	Atelier DIÉTÉTIQUE avec Tiffanie	0 / 8 ○
15:00	YOGA DU RIRE avec Huguette	0 / 8 ○
16:00	SALASA AVEC MARTINE	0 / 7 ○
16:00	QI QONG AVEC SAHAVANA	0 / 7 ○
16:00	GYMNASTIQUE adaptée avec ELISE	0 / 8 ○
17:00	YOGA AVEC FABIANNE	0 / 7 ○

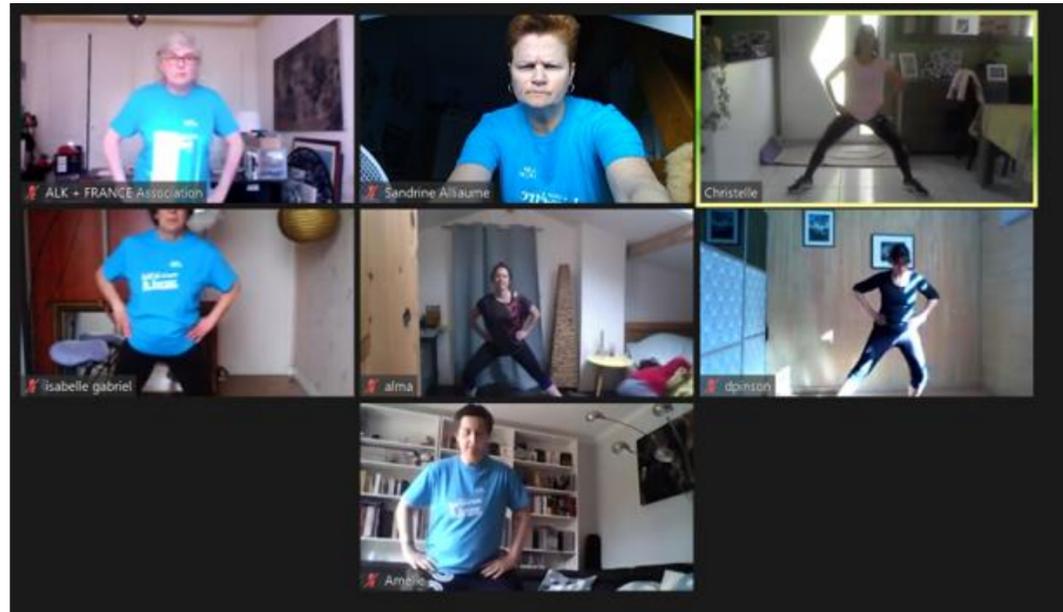
Dim 6/3

8:00	MEDITATION avec Martine	0 / 20 ○
9:00	SOPHROLOGIE AVEC HUGUETTE	0 / 7 ○
10:00	FITNESS-GYMNASTIQUE DYNAMIQUE AVEC CHRISTELLE	0 / 20 ○
11:00	YOGA AVEC MARIE-NOELLE	0 / 10 ○
11:00	ATELIER ECRITURE AVEC SYLVIANE	0 / 10 ○
14:00	QI QONG AVEC SAHAVANA	0 / 20 ○
14:00	FITNESS AVEC CHRISTELLE	0 / 10 ○
15:00	YOGA DU RIRE AVEC SYLVIE	0 / 20 ○
16:00	QI QONG AVEC SAHAVANA	0 / 10 ○
16:00	SALSA AVEC MARTINE	0 / 8 ○
17:00	GYMNASTIQUE ADAPTÉE avec ELISE	0 / 8 ○

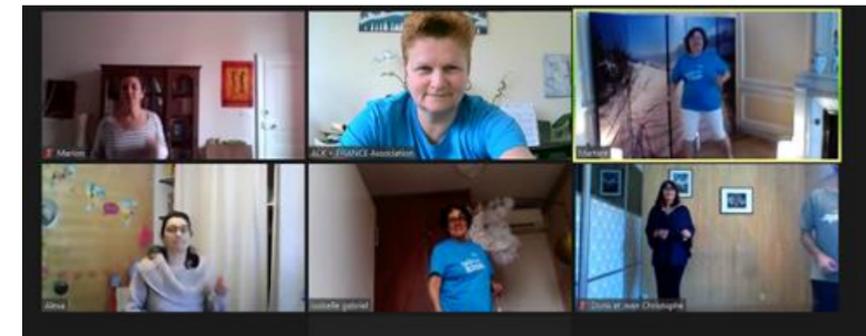
- Recherche de financement pour collecter des dons pour soutenir l'association
 - Subvention accordée par TAKEDA
 - Sollicitation de Laurent Wauquiez pour une aide de la région Auvergne Rhône Alpes en février 2022

ATELIERS ORGANISES POUR LES ADHERENTS

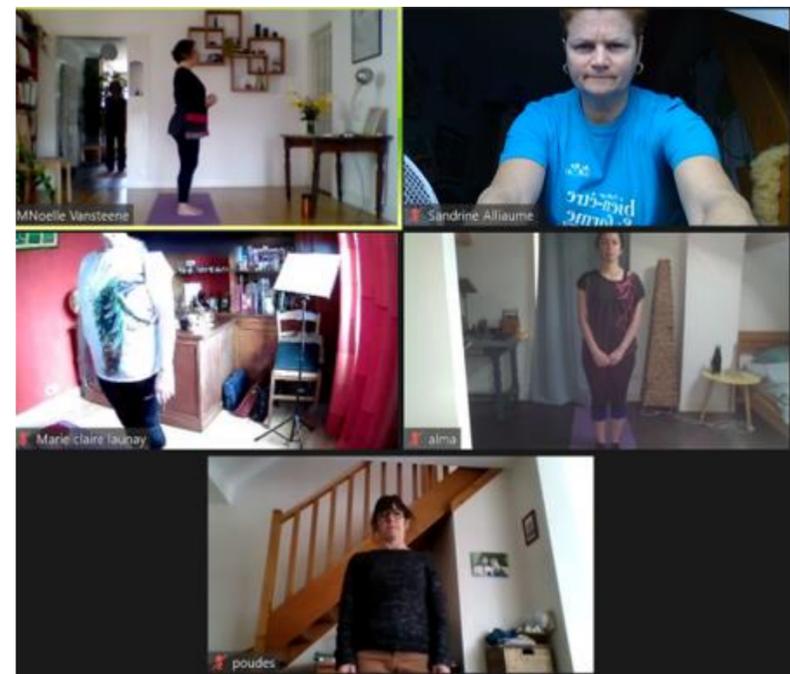
Mise en place de plusieurs séances chaque semaine parmi la sophrologie, méditation, hypnose, pilate, ateliers d'écriture, yoga ...



Gym adaptée



Salsa



Yoga



Yoga du rire

SEJOUR DE RECONSTRUCTION DU 13 AU 18 MARS 2022 AVEC PHOENIX ATTITUDE

- Deux séjours de reconstruction , le premier du 13 au 20 mars 2022 séjour en Limousin pour se reconstruire avec un cancer, organisé par l'association Phoenix Attitude et du 16 au 21 octobre 2022



Au programme

Activité physique

Pour redonner de l'élan aux corps fatigués

Atelier cuisine

La santé passe aussi par l'assiette

Libération des émotions

Exprimer et canaliser ses émotions pour qu'elles ne soient plus un poids

Soins du corps

Pour retrouver des sensations agréables et une image de soi satisfaisante

Découverte de Limoges

Sa ville et ses spécialités

Soirée de clôture

Pour partager, échanger et repartir transformé



CHALLENGE « UNISSONS NOS PAS » DU 15 AU 29 JUIN 2022

Bouger et s'engager pour la lutte contre les cancers et pour le bien-être collectif. Le challenge « Unissons nos pas », organisé par le Comité départemental olympique et sportif (CDOS), la Ligue contre le cancer du Gers et l'association Alk & Ros France cancer poumon, s'est déroulé du 15 au 29 juin.

ALK+ ROS1 CDOS GERS
Entreprises / Collectivités / Associations / Particuliers

CHALLENGE UNISSONS NOS PAS !

En France du 15 au 29 juin

Bougeons et engageons nous

- pour la lutte contre les cancers
- pour notre bien-être collectif

avec l'application Kiplin

En bonus
1er juillet - AUCH (Gers)
Soirée de clôture & Remise des prix et des dons

Infos & inscriptions
www.sportsante32.fr

Votre activité physique et vos pas font gagner des points à votre équipe !

CDOS 32

CHALLENGE UNISSONS NOS PAS !

- Inscrivez votre équipe (4 personnes) auprès du CDOS 32
- Soutenez la lutte contre le cancer via vos dons d'engagement par équipe à transmettre au CDOS 32
- Téléchargez l'appli Kiplin à partir du 8 juin et recevez votre code d'activation via le CDOS 32
- En France du 15 juin au 29 juin, marchez et relevez des mini défis

Dons au bénéfice de l'association **ALK+ ROS1** France Cancer Poumon
Regroupement de patients atteints par un cancer du poumon avec mutation ALK et ROS1.

En bonus pour les participants qui souhaitent venir

Soirée de clôture
Vendredi 1er JUILLET
18h30 à Auch

Repas et cocktail
Activités sportives
Remise des dons
Remise des récompenses
Concert

DONS par équipe de 4

100 €	Entreprises Collectivités
60 €	Associations Particuliers

avec reçu fiscal avec déduction d'impôts

- Faire de la prévention santé / bien-être
- Soutenir la lutte contre les cancers
- Relever des défis ludiques dans un cadre convivial
- Inciter à la pratique physique et sportive quotidienne
- Favoriser la cohésion et l'entraide et l'esprit d'équipe

www.sportsante32.fr
Inscription jusqu'au vendredi 3 juin à 12h

Comité Départemental Olympique et Sportif du Gers
Maison Sport Santé 32
Sophie MEDIAMOLE - Directrice
06 70 06 13 72 - sophie.mediamole@hotmail.fr



Entreprises, collectivités, associations, particuliers ont participé à un challenge inter-équipe, solidaire et convivial du 15 au 29 juin partout en France !

123 équipes de 4 personnes -> 495 participants

Engageons nous et bougeons : votre activité physique et vos pas pour gagner des points à votre équipe au travers de l'appli Kiplin ! Marche et mini défis (objectif nombre de pas dans un temps imparti, quizz, meilleur nom d'équipe...)

Soirée de clôture : Vendredi 1er juillet à partir de 18h30 à AUCH (Gers)

EXTENSION DE L'ASSOCIATION AUX AUTRES MUTATIONS

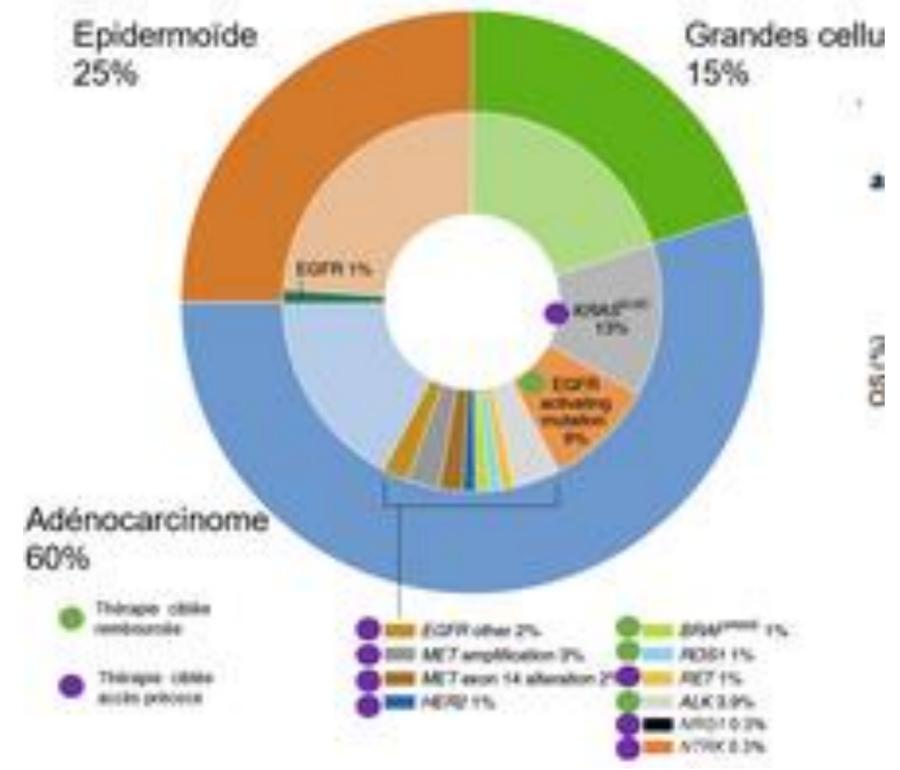
Nous acceptons désormais d'autres mutations dans l'association.

Pour les mutations qui concernent un petit pourcentage de malades et qui risquent de ne pas avoir d'association et de groupe facebook dédié.

Cela concerne **MET, HER2, BRAF, RET, NTRK, NRG1...**

Cela n'inclue pas les patients EGFR et KRAS, qui ont déjà un site facebook, de patients.

Dans un premier temps, nous ne changerons pas nos cartes de visite, dépliants, site internet et autres réseaux sociaux.



GROUP	FOCUS	CONTACT EMAIL	WEBSITE	TWITTER
The ROS1 ders	ROS1+ cancer	info@theros1ders.org	theros1ders.org	@ros1cancer
ALK POSITIVE	ALK+ NSCLC	info@alkpositive.org	www.alkpositive.org	@ALKLungCancer
Exon20 Group EGFR/HER2 EXON 20 MUTATION GROUP	EGFR & HER2 Exon 20 insertions	exon20@exon20group.org	exon20group.org	@Exon20Group
EGFR resisters	EGFR+ NSCLC plus resistance to EGFR TKIs	egfresisters@gmail.com	www.egfrcancer.org	@EGFRResisters
RET RENEGADES	RET+ NSCLC	retrenegades@gmail.com	N/A	@RetRenegades
ALK Fusion	ALK+ NSCLC	info@alkfusion.org	www.alkfusion.org	@alk_fusion
KRAS Kickers Lung Cancer	KRAS+ NSCLC	terri@kraskickers.org	kraskickers.org	@KRASKickers
NTRKers	NTRK+ cancer	info@ntrkers.org	ntrkers.org	@NTRKers
MET CRUSADERS	MET+ NSCLC	info@metcrusaders.org	metcrusaders.org	@metcrusaders
BRAF Bombers	BRAF+ NSCLC	brafbombers@gmail.com	brafbombers.org	@BrafBombers
RET positive	RET+ cancer	info@retpositive.org	retpositive.org	@RETpositive
THE HAPPY LUNGS PROJECT	RET+ NSCLC	Info@happylungsproject.org	happylungsproject.org	—

Biomarker-focused patient-caregiver groups.

Nombreuses actions sur le mois de Novembre Perle avec une forte participation des patients

1 Contacts journalistes, interviews

- Article de journaux sur le cancer du poumon
- Edition nationale avec interview du Pr Fournel de l'ICL et une interview de la présidente de l'association ALK France.
- Le progrès Lyon Journal du Nord
- La Voix du Nord - Lille



- **Organisation de 4 webinars** sur différentes thématiques autour du cancer du poumon avec mutations (+ « Regards sur les mutations ALK ROS1 » en France le 28/09 avec le Pr Duruisseaux)



PROGRAMME CONFERENCES 5 évènements
ALK FRANCE association
 Liens de connexion sur le site alkros1france.com

1-LA MEDITATION PLEINE CONSCIENCE
 Mardi 1er NOVEMBRE 17 h
 K.SIBTON

2-LES ESSAIS CLINIQUES
 Jeudi 10 NOVEMBRE 18h30
 PR MAZIERES et Laurence AZAIS
 Infirmière rech. clinique
 Questions au fil de l'eau

3-LE DEPISTAGE DU CANCER DU POUMON
 Mardi 22 NOVEMBRE 18h30
 PR COURAUD
 Intervention et échanges.

4-L'HISTOIRE DE NOS MUTATIONS RARES
 Mercredi 23 NOVEMBRE 18h30
 PR CADRANEL
 Exposé, conversation libre

5-LES SOINS DE SUPPORT ET SOINS PALLIATIFS
 Mardi 29 NOVEMBRE 18H30
 DR MASTROIANNI
 Echanges

3 Organisation d'un 3^{ème} Week-end Challenge forme et Bien être le 19-20 novembre 2022 après ceux d'octobre 2021 et mars 2022 , vif succès sur les inscriptions (plus de 50 inscrits une semaine avant l'évènement)



deux billets pour 16 euros, ou un nombre de séances illimité sur le wk pour 22 euros

Sam 19/11		Dim 20/11	
8:00	Méditation-sophrologie avec Martine	9:00	SOPHROLOGIE avec HUGUETTE
9:00	YOGATHERAPIE avec KARIN SITBON	10:00	Yoga avec MARIE NOELLE VANSTEENE
10:00	PILATES avec IZABELLA BAL	10:00	HYPNOSE avec ODILE BRULE
11:00	SOPHROLOGIE AVEC SYLVIE ESPELET	10:00	GYM ADAPTÉE DYNAMIQUE AVEC KARINE BEERBLOCK
12:00	RENCONTRE avec notre sexologue-psychologue	11:00	PILATES avec ELISE
14:00	ART THERAPIE avec sylvia	12:00	DIETETIQUE avec NOEMIE LACHERAY
15:00	Séance de découverte du KARATE	14:00	Gym sur chaise avec SOUFIANE
16:00	DANSE SALSA avec Martine DESPAX	14:00	TAI CHI
16:00	YOGA DU RIRE avec SYLVIE ESPELET	15:00	DANSE AVEC MARTINE DESPAX
17:00	PERCUSSIONS ET CHANTS en visio	16:00	YOGA du rire avec HUGUETTE
		17:00	Atelier ECRITURE avec SWANN

4 Participation à une conférence sur le thème « Vivre avec un cancer du poumon en 2022 » à Avignon le 15/11 organisée par l' Institut du cancer Sainte Catherine avec présentation de l'association.



5 Campagne de collecte de fonds et de recherche de nouveaux adhérents

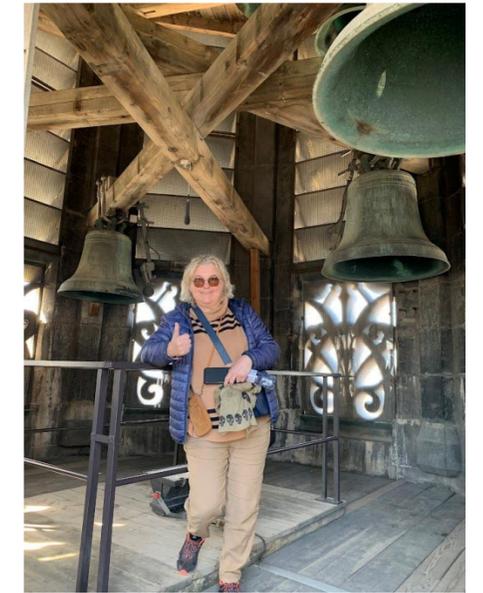


➤ Atelier pâtisseries de Noel



PROJETS 2023

1 Séjour de reconstruction pour les patients du 12 au 18 mars 2023 à Bagnols



2 Aboutissement de la recherche d'un parrain et d'une marraine :

- **Mathieu Bosredon**, champion de handbike
Sa devise : "plier mais ne jamais rompre«
- **Clémentine Celarié**, actrice , chanteuse



3 Challenge Kiplin « Unissons nos Pas » du 09 au 21 juin 2023

Soirée de clôture le 24 juin



TEMOIGNAGES PATIENTS JANVIER 2023

1

Edition nationale avec interview du Pr Fournel de l'ICL et une interview de la présidente de l'association ALK France.

<https://www.leprogres.fr/sante/2022/12/04/cancer-du-poumon-les-non-fumeurs-toujours-plus-concernes>

<https://www.leprogres.fr/sante/2022/11/20/sportive-et-non-fumeuse-je-ne-me-sentais-pas-concernee-par-le-cancer-du-poumon>



LA VOIX DU NORD
10 Lille et la métropole
LA VOIX DU NORD LUNDI 20 DÉCEMBRE 2022

Un cancer du poumon sans jamais avoir fumé : le combat d'Éric, 55 ans

Souffrir d'un cancer du poumon chez un non-fumeur (CNF) est une réalité médicale trop méconnue qui touche pourtant des centaines de malades en France. Eric, Lillois de 55 ans, témoin de son combat face à la maladie et rappelle qu'une association de soutien existe.

10 Je me demande toujours comment j'ai pu contracter ce cancer ?

Quand il évoque son cancer, il se sent un peu comme un étranger. « Ça me rappelle un peu ce que j'ai vécu quand j'étais jeune. J'étais souvent malade, j'étais souvent en hôpital, j'étais souvent en hôpital... »

Eric, 55 ans, est un homme sportif, actif, qui aime vivre. Il a toujours été en bonne santé, sans jamais fumer. Jusqu'à ce qu'il se sente fatigué, qu'il ait des difficultés à respirer, qu'il ait des douleurs dans le dos. C'est à ce moment-là qu'il découvre qu'il a un cancer du poumon.

« Je me demande toujours comment j'ai pu contracter ce cancer ? », se demande-t-il. « Je n'ai jamais fumé, je n'ai jamais travaillé dans une industrie polluante, je n'ai jamais été exposé à des produits chimiques... »

Eric a été diagnostiqué avec un cancer du poumon sans jamais avoir fumé. C'est une réalité médicale trop méconnue qui touche pourtant des centaines de malades en France. Eric, Lillois de 55 ans, témoin de son combat face à la maladie et rappelle qu'une association de soutien existe.

2

La Voix du Nord – Lille

<https://www.lavoixdunord.fr/1267978/article/2022-12-17/cancer-du-poumon-chez-un-non-fumeur-le-combat-d-eric-lillois-de-55-ans>

LYON ET RÉGION
Édition de Villefranche et Beaujolais

Cancer du poumon : « Non-fumeuse, je ne me sentais pas concernée »

Lille. Les nouvelles molécules, certains cancers du poumon... L'association ALK France... 55 ans, elle se sentait en bonne santé, sans jamais fumer. Jusqu'à ce qu'elle découvre qu'elle a un cancer du poumon.

Valérie Montagne, 55 ans, est une femme sportive et active. Elle a toujours été en bonne santé, sans jamais fumer. Jusqu'à ce qu'elle découvre qu'elle a un cancer du poumon.

« Non-fumeuse, je ne me sentais pas concernée », dit-elle. « Je n'ai jamais fumé, je n'ai jamais travaillé dans une industrie polluante, je n'ai jamais été exposé à des produits chimiques... »

Valérie a été diagnostiquée avec un cancer du poumon sans jamais avoir fumé. C'est une réalité médicale trop méconnue qui touche pourtant des centaines de malades en France. Valérie, Lilloise de 55 ans, témoin de son combat face à la maladie et rappelle qu'une association de soutien existe.

Pr Arnaud Scherpereel, chef du pôle cardio-vasculaire pulmonaire et de la pneumologie oncologie thoracique du CHU de Lille

Tabagisme passif, pollution, expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce.

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »

« Le tabagisme passif, la pollution, les expositions professionnelles... il y a plusieurs facteurs de risque de déclarer un cancer du poumon, explique ce spécialiste, qui rappelle l'importance d'un dépistage précoce. »

« Comment expliquer qu'une personne non fumeuse puisse être atteinte d'un cancer du poumon ? »

« Les cancers du poumon des non-fumeurs (CNF) représentent des cas particuliers de cancers du poumon. Ils sont plus rares que les cancers du poumon chez les fumeurs, mais ils sont tout aussi dangereux. »

« Les causes du cancer du poumon chez les non-fumeurs sont encore mal connues, mais on sait qu'il y a plusieurs facteurs de risque. »



Photo F18

LA VIE A REPRIS !

TÉMOIGNAGES



Cela fait 7 ans que j'ai été diagnostiqué et grâce à la recherche et aux thérapies ciblées, je suis aujourd'hui en bonne forme, je peux travailler."

FRED, 53 ANS
patient ALK+
Non fumeur, sportif
(semi-marathon).



Je suis maintenant sur ma quatrième ligne de traitement et je me sens bien. C'est notamment dû à une mise en place d'activité physique journalière."

VALÉRIE, 54 ANS
patiente ALK+
Chef d'entreprise, hyper active.



L'annonce a été très dure à encaisser, parce que j'étais loin de m'imaginer que, non fumeur et vigilant sur ma santé, cela pouvait m'arriver si tôt

Devenir membre de notre association ALK+ROS1 France c'est :

- **Faire connaître ce type de cancer du poumon** à l'ensemble de la population.
- **Soutenir la recherche** sur les mutations ALK et ROS1.
- **Aider au financement des essais cliniques en France** (les essais cliniques commencent tous aux USA et arrivent beaucoup plus tard en France).
- **Participer à des rencontres**, des congrès médicaux.
- **Organiser des événements** tels que les « Week-ends bien-être » pour les patients ou des manifestations sportives pour récolter des dons.
- **Participer au développement de l'association** à travers sa promotion et ses actions.

Retrouvez-nous aussi sur les réseaux !



@ALKROS1France



ALK+ROS1 France
cancer poumon

ALK+

REJOIGNEZ-NOUS !

Nous avons **vraiment** besoin de vous !

1 rue Jean Meunier
69450 Saint-Cyr-Mont d'Or
+ 33 6 72 22 44 12
info@alkfrancecancerpoumon.com
http://alkros1france.com



Flashez ce QR code pour accéder directement à notre site web !

design graphique : www.julianjeanne.net - Juillet 2021 - NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE - N° d'enregistrement de l'association : W68110441

L'association

ALK+
CANCER
POUMON
FRANCE **ROS1**



Avec le soutien du
PR. JULIEN MAZIÈRES

Oncologue au CHU Larrey,
chercheur à IUCT Oncopole de Toulouse et
président de notre comité scientifique

ENSEMBLE, UN AUTRE AVENIR

QUI SOMMES-NOUS ?

Une association loi 1901 créée en 2021 par des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CNPC) exprimant une mutation génétique (ALK+ ou ROS1), une pathologie rare et peu connue.

Nous sommes dorénavant rassemblés et organisés pour prendre en main notre avenir et défendre notre cause. Nous devons être proactifs et aider la recherche à avancer encore plus vite pour trouver de nouveaux traitements, plus efficaces et prometteurs nous permettant d'envisager un avenir plus serein.

POURQUOI NOUS REGROUPER EN ASSOCIATION ?

- POUR FAIRE CONNAITRE CETTE FORME DE CANCER DU POUMON et la faire reconnaître en maladie chronique.
- POUR SOUTENIR LES MALADES FACE À CETTE MALADIE RARE : sur 48 000 nouveaux cas par an de cancer du poumon en France, seulement 300 nouveaux cas concernent ALK ou ROS1, soit environ 2 000 patients au total en France.
- POUR ORIENTER LES PATIENTS VERS DES SPÉCIALISTES DES MUTATIONS ALK OU ROS1 et leur permettre d'avoir un deuxième avis d'expert si nécessaire.

QUELLES SONT LES OPTIONS DE TRAITEMENTS ?

Cette mutation génétique, qu'elle soit ALK+ ou ROS1, doit être connue rapidement par un test génétique car elle permet d'avoir aujourd'hui plusieurs options de traitement.

En plus des chimiothérapies et de la radiothérapie, il existe des traitements oraux novateurs (prise d'une ou plusieurs gélules chez soi) que l'on appelle thérapies ciblées ou inhibiteurs de tyrosine kinase (TKIs). L'accès des patients français à ces traitements innovants dépend de l'autorisation de mise sur le marché délivrée par les autorités de santé européennes et leur remboursement de l'avis des autorités françaises.

Ces molécules sont très efficaces et permettent un confort de vie amélioré par rapport à une chimiothérapie classique avec une meilleure tolérance des effets secondaires. Malheureusement, des résistances aux thérapies ciblées finissent par se développer au bout d'un certain temps, rendant le traitement inefficace. Il faut alors changer de molécule.

TOUS LES PATIENTS ALK+ OU ROS1 FRANÇAIS DEVRAIENT AVOIR ACCÈS DE LA MÊME FAÇON À UN TEST GÉNÉTIQUE SYSTÉMATIQUE ET À LA POSSIBILITÉ DE RECEVOIR UNE THÉRAPIE CIBLÉE DE DERNIÈRE GÉNÉRATION.

le mot du professeur

" Les cancers du poumon ayant des anomalies moléculaires de ALK ou de ROS1 sont des



L'enjeu est ICI

Aider la recherche à trouver un traitement efficace qui viendra à bout des résistances et transformera ce cancer en maladie chronique, au même titre que le diabète ou l'hypertension.

LE NOUVEAU VISAGE du CANCER du poumon



Bien souvent, cette maladie déclenche un véritable « tsunami » dans la vie d'un(e) patient (e), souvent assez jeune pour ce type de pathologie. Un sentiment d'injustice peut éclater alors car les symptômes, ne permettent pas d'envisager un tel diagnostic. Il s'agit de voir un autre visage du cancer du poumon. Celui qui ne s'attaque pas aux patients habituels mais à une personne souvent bien portante et non fumeuse. Rien à voir avec l'image que nous avons, tous, du cancer du poumon.

Quelques informations* à connaître :



TOUTE PERSONNE AVEC DES POUMONS PEUT AVOIR UN CANCER DU POUMON



LES PATIENTS ALK+ REPRÉSENTENT 4% ET LES PATIENTS ROS1, 2% DES CANCERS DU POUMON NON À PETITES CELLULES



50% ONT MOINS DE 50 ANS (ÂGE ENTRE ENTRE 1 ET 85 ANS)



LA MAJORITÉ DES CAS N'A JAMAIS FUMÉ OU PEU FUMÉ



DANS CETTE PATHOLOGIE, IL Y A ENVIRON 55% DE FEMMES ET 45% D'HOMMES