



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

 + 33 6 72 22 44 12

 [info@alkfrancecancerpoumon.com](mailto: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

JANVIER 2024



# 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), **3464 membres**

**27/01/2021**

- Création d'un groupe facebook privé français ALK, **377 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

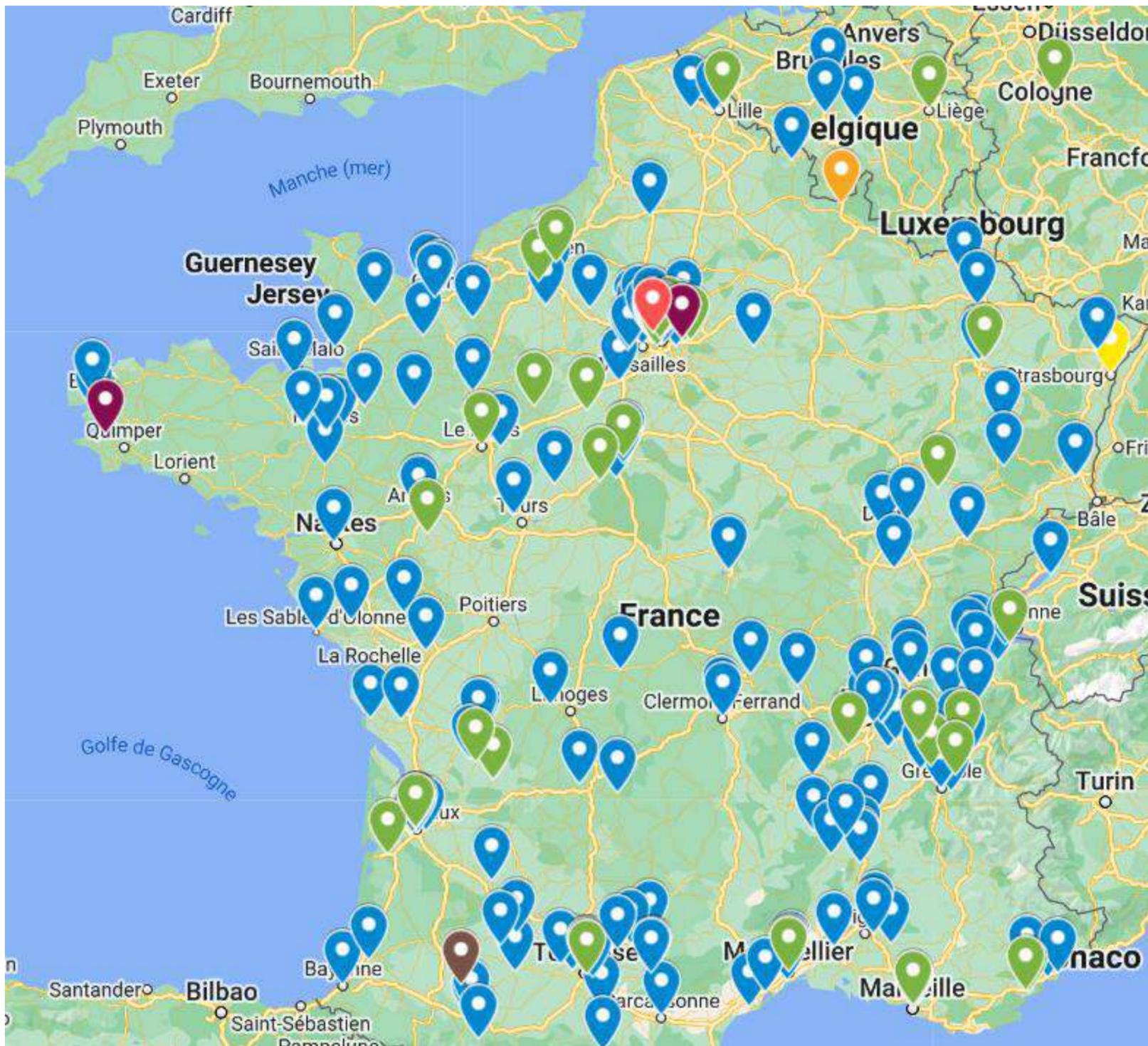
- Aout 2022 : création d'une association Alk Europe



ALK Positive

# Réalisation d'une carte de France des patients : [lien cartes](#)

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

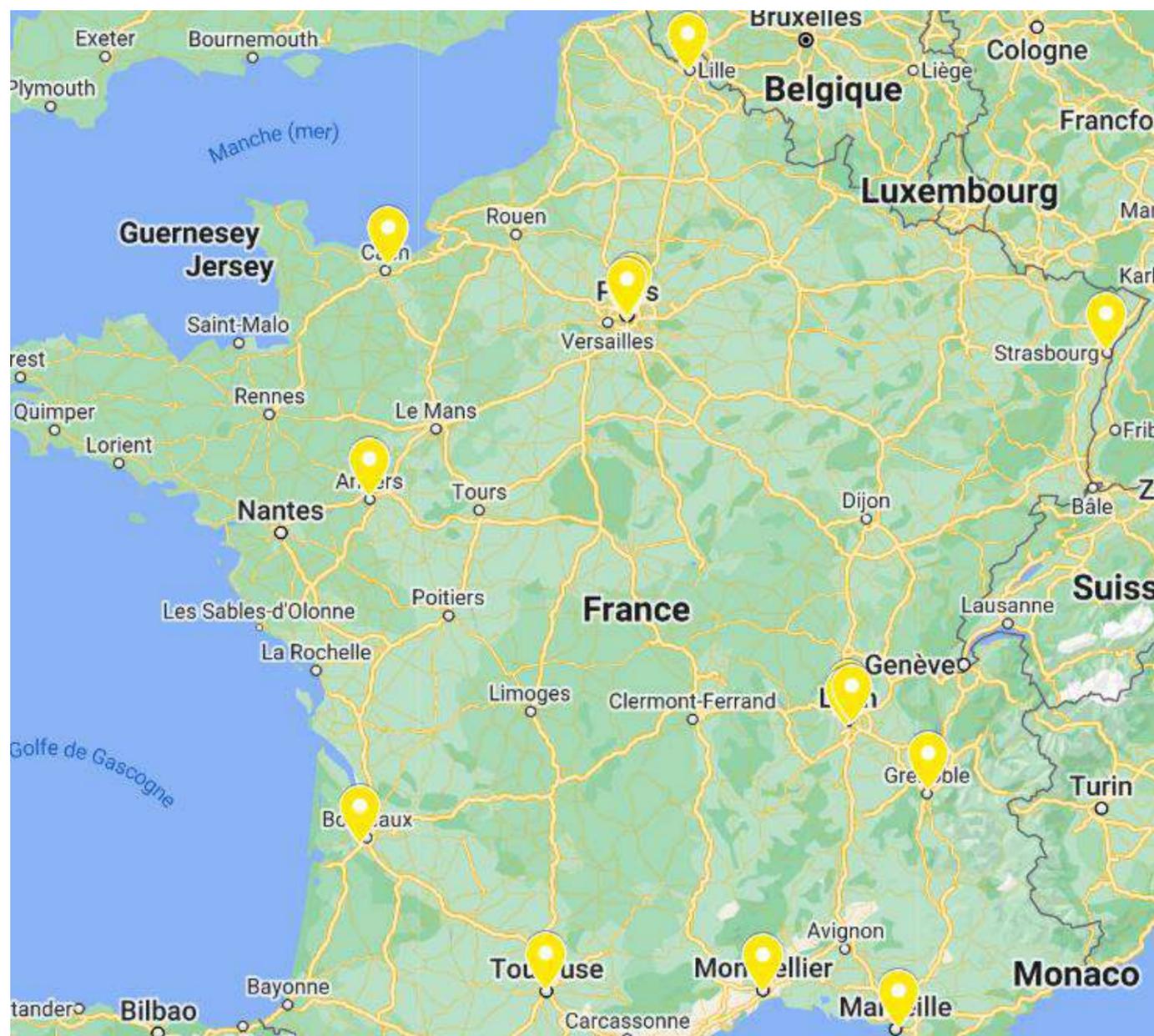


Au 31/12/2023,

**235 patients ALK+** ,  
**59 patients ROS1** ,  
**2 patients avec double mutation ALK+ROS1**,  
**1 patiente NRG1**,  
**1 patiente MET** et  
**2 patients RET**

dans le groupe facebook parmi les **377 membres facebook** et **250 adhérents à l'association**.

## Médecins membre du comité scientifique



**3 médecins sur Lyon et 3 sur Paris**

NOMS	CENTRES/HOPITAUX
Pr Julien Mazières	CHU de Toulouse/Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Rangueil-Larrey
Pr Benjamin Besse	Institut Gustave Roussy Villejuif
Dr Frédéric Bigot	Institut de Cancérologie de l'Ouest Angers
Pr Jacques Cadranel	AP-HP Tenon
Pr Alexis Cortot	CHRU Lille
Pr Sebastien Couraud	Centre hospitalier Lyon Sud
Pr Michaël Duruisseaux	Hôpital Louis-Pradel, hospices civils de Lyon
Dr Radj Gervais	CRLCC François Baclesse Caen
Pr Laurent Greillier	AP-HM Marseille
Dr Bertrand Mennecier	CHRU Strasbourg
Pr Denis Moro Sibilot	CHU grenoble
Dr Maurice Pérol	Centre Léon Bérard Lyon
Pr Xavier Quantin	IRCM Montpellier
Dr Remi Veillon	CHU Bordeaux
Pr Marie Wislez	AP-HP Cochin



# ACTIONS DU COMITE SCIENTIFIQUE DEPUIS SA CREATION EN 2021

# HISTORIQUE COMITE SCIENTIFIQUE DEPUIS NOVEMBRE 2021

## ➤ 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



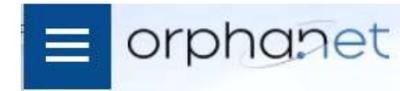
## ➤ Février 2022 : Participation auprès de la HAS , en tant qu'association de patients, à une contribution sur la réévaluation du remboursement du LORVIQUA en 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> ligne .



# HISTORIQUE COMITE SCIENTIFIQUE DEPUIS NOVEMBRE 2021

## ➤ 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).

# HISTORIQUE COMITE SCIENTIFIQUE DEPUIS NOVEMBRE 2021

## ➤ 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 .



# ACTIONS AUTOUR DU COMITE SCIENTIFIQUE 2023

## ➤ 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  iniques 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**
- 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.

# ACTIONS AUTOUR DU COMITE SCIENTIFIQUE 2023

## ➤ 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 a eu 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 , au Ministère de la Santé et de la Prévention , à la Présidente de la HAS et à Mme Macron
  - 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 .



- Différents articles parus en mai et juin : Réplique de la HAS le 19 mai puis en juin publications dans Le Monde de deux articles « *La France a perdu considérablement de son attractivité en matière d'innovation* » et « *ces médicaments innovants qui ne sont pas disponibles en France pour soigner les patients* »
- **Rencontre le 11 juillet entre Pr Mazières et Pr Cortot et la HAS** : la HAS a été ouverte à des propositions d'essais cliniques qui permettraient de combler le gap sur l'accès aux molécules et renvoie la balle dans le camp des labos pharmaceutiques . Pas d'ouverture sur les remboursements actuels .

# ACTIONS AUTOUR DES REFUS SUR LE REMBOURSEMENT DES NOUVELLES THERAPIES

- Envoi d'un nouveau courrier par MRCP le 1<sup>er</sup> août, journée mondiale de sensibilisation aux cancers du poumon, au nouveau Ministre de la santé Mr Aurélien Rousseau
  
- 11/10/2023 : Mailing effectué par l'association Alk France aux 577 députés en France pour leur soumettre des remarques sur l'article 35 du PLFSS 2024. A partir du 11 octobre 2023, le projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour l'année 2024 est examiné par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, préalable aux discussions en séance publique à partir du 24 octobre.

**Le texte introduit un ASMR V « immature » qui permettrait une réévaluation dérogatoire au droit commun des données à 36 mois mais conditionne son octroi aux médicaments ayant été autorisés à l'accès précoce. Le délai de 36 mois ne semble pas réaliste . Nous avons demandé que l'ASMR soit qualifié de « non quantifiable » puisqu'attribué en attendant des données comparatives ou lorsqu'une comparaison directe n'est pas possible (cas des tumeurs ultra-rares).**

# Comité Patient Cancer de l'Institut du Cancer AP-HP.Nord

## 1er juin 2023

**I – Relecture et validation de la Charte du Comité Patient Cancer de l'Institut du Cancer AP-HP.Nord**

**II – Rédaction du bulletin d'adhésion au Comité**

**III – Élections des membres du bureau**

**IV – Élections des trois représentants du Comité Patients Cancer dans les trois 3C (Centres de Coordination de Cancérologie) de l'Institut du Cancer AP-HP. Nord, le 3C Est (Lariboisière/Saint-Louis), le 3C Ouest (Bichât, Beaujon, Louis-Mourier) et le 3C Pédiatrique (Robert-Debré) et au sein du comité exécutif du SIRIC Institut.**

**V – Délai pour la déclaration d'intérêts des membres du Comité**

**VI – Fixation du calendrier des réunions du Comité pour l'année 2023**

L'association ALK France est représentée au bureau du Comité Patient Cancer par l'intermédiaire d'Alim : une réunion tous les deux mois pour parler de l'état d'avancement du projet de l'Institut du Cancer AP-HP qui postule à la labellisation européenne "Comprehensive Cancer Center" décernée par OECI (*Organisation of European Cancer Institutes*)

# Evènement « Parlons poumons » à Strasbourg

➤ vendredi 9 juin à Strasbourg évènement « Parlons poumons » avec le Dr Mennecier

A l'initiative du Dr Bertrand Mennecier, après-midi d'échanges et d'informations sur les cancers du poumon, soutenu par le laboratoire Janssen



Vendredi  
9 juin 2023  
de 16h à 18h15

AGORA DE L'HÔPITAL  
HAUTEPIERRE  
Avenue Motière  
67200 Strasbourg

entrée libre  
et gratuite

**Parlons poumons !**  
APRÈS-MIDI D'ÉCHANGES  
SUR LES CANCERS  
DU POUMON  
pour les patients,  
les proches et les soignants

AU PROGRAMME :

- Fondamentaux et recherche clinique
- Progrès thérapeutiques
- Parcours patient autour des traitements

Programme détaillé & plan d'accès [flashez-moi](#)

Animé par des professionnels de santé et des associations de patients

Organisé par : Janssen, Institut National du Cancer, Association Française pour l'Étude du Cancer (AFCV)

En partenariat avec : Société Française de Pneumologie (SFP)

JANSSEN-Cilag, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, Immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 95003, 92397 Nanterre-Gennevilliers.

02/2023

#### 14H30 - 14H35 : Ouverture de l'après-midi d'échanges

- Pr Emmanuel Andrés  
Président de la Commission Médicale d'Établissement (CME) des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS)

#### 14h35 - 14h55 : Table ronde I – Fondamentaux et recherche clinique :

- Informations sur le cancer du poumon (Carte d'identité des cancers du poumon, facteurs de risque...)  
Dr Bertrand Mennecier - Service Pneumologie / Oncologie Thoracique - CHRU de Strasbourg
- Essais cliniques  
Dr Guillaume Pamart - Service Pneumologie / Oncologie Thoracique - CHRU de Strasbourg
- Interactions avec un patient co-responsable / Mon Réseau Cancer du Poumon
- Questions / Réponses avec la salle

#### 14h55 - 15h30 : Table ronde II – Les progrès thérapeutiques :

- Chirurgie Thoracique  
Pr Anne Olland - Service Chirurgie Thoracique, Transplantation Pulmonaire - CHRU de Strasbourg
- Radiothérapie  
Pr Delphine Antoni - Cheffe de service de Radiothérapie-Curiethérapie - Centre Paul Strauss à Strasbourg
- Immunothérapie  
Dr Lucile Pabst - Oncologue Médical - CHRU de Strasbourg
- Biologie Moléculaire et thérapies ciblées  
Dr Erwan Pencreach - Département de Génétique Moléculaire des Cancers - CHRU de Strasbourg
- Interactions avec un patient co-responsable / Mon Réseau Cancer du Poumon
- Questions / Réponses avec la salle

#### 15h30 - 15h50 : Pause – Temps d'échanges informel

#### 15h50 - 16h25 : Table ronde III – Le parcours patient :

- Accompagnement psychologique & sevrage tabagique  
Alexa Muller-Kruchen - Tabacologue et Psychologue - CHRU de Strasbourg
- Mythe et réalité sur la nutrition  
Camille Daeffler - Diététicienne - CHRU de Strasbourg
- Traitements de la douleur  
Dr Eric Salvat - Chef de service Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur - CHRU de Strasbourg
- Accompagnement tout au long du parcours de soins  
Catherine Cochez - Infirmière en Pratique Avancée (IPA) en oncologie - CHRU de Strasbourg
- Suivi à domicile par télésurveillance  
Céline Wust - Infirmière de coordination en Oncologie Thoracique - CHRU de Strasbourg
- Interactions avec un patient co-responsable / Mon Réseau Cancer du Poumon
- Questions / Réponses avec la salle

#### 16h25 - 16h45 : Pause – Temps d'échanges informel

#### 16h45 - 17h00 : Clôture de l'après-midi d'échanges

- Pr Céline Mascaux  
Service Pneumologie / Oncologie thoracique - CHRU de Strasbourg

# Journée nationale de l'IFCT à Paris

➤ vendredi 23 juin à Paris, Journée nationale de l'IFCT



## Programme

# Journée de l'IFCT

## 23 juin 2023



Un grand merci aux associations @reseauKpoumon et @AlkRos1France pour leur participation à la #JIFCT23 et leurs précieux témoignages sur les difficultés d'accès à l'innovation thérapeutique et la nécessaire amélioration du parcours patients @DMSLung



23:39 · 23 juin 23 · 142 Vues

### Centre de conférences Etoile Saint-Honore

#### 09h30 Accueil des participants, visite stands

Modération : Laurence Bigay Game - CHU Toulouse  
Olivier Molinier - CH Le Mans

10h00 Introduction : Virginie Westeel - CHU Besançon

10h05 Que retenir de l'ACR et de l'ASCO 2023 ?

Charles Ricordel - CHU Rennes et le groupe ASCO IFCT 2023

10h30 Nouvelles études IFCT

IFCT-2201 ADAPTABLE : Arnaud Scherpereel - CHU Lille  
TAXIO :

ROSIE : Jacques Cadranet - AP-HP Paris Tenon

10h50 Protocoles IFCT en cours (1)

IFCT-1805 ELDERLY, IFCT-2103 DIAL, IFCT-2001 PACT-01,  
IFCT-2002 14-GENE

Présentation : Pierre Fournel - CHU Saint-Etienne

Table ronde : Céline Mascaux - CHU Strasbourg,  
Anne-Claire Toffart - CHU Grenoble,  
Marie-Ange Massiani - Institut Curie St Cloud,  
Virginie Westeel - CHU Besançon

11h15 Pause, visite des stands

11h30 Conférence thématique (1)

Fin de vie, faut-il changer la loi ?

Régis Aubry - CHU Besançon

12h15 Assemblée générale (réservée aux membres effectifs IFCT)

- Rapport moral de la Présidente
- Rapport financier du Trésorier
- Rapport du Commissaire aux comptes
- Questions diverses

Programme vendredi 23 juin

13h00 Déjeuner, visite stands

Modération : Nicolas Poureil - ICAP Avignon  
Judith Raimbourg - ICO Saint-Herblain

14h00 Conférence thématique (2)

Bras synthétique / essais cliniques virtuels : de nouveaux outils dans les populations rares ?

Michaël Duruisseaux - CHU Lyon

14h30 Protocoles IFCT en cours (2)

Etudes « addictions » : IFCT-2101 MASTERPROTOCOL-  
ALK, IFCT-2003 ALBATROS, IFCT-1904 ENCO-BRAF

Présentation : Alexis Cortot - CHU Lille

Table ronde : Aurélie Swalduz - Centre Léon Bérard Lyon,  
Denis Moro-Sibilot - CHU Grenoble,  
David Panchard - Gustave Roussy Villejuif

15h00 Conseil scientifique IFCT - Groupes de travail

Sébastien Couraud - CHU Lyon

15h20 Pause, visite des stands

15h40 Cohortes « vie réelles » IFCT en cours

IFCT-2004 BLADE, IFCT-2104 CAPMATU, IFCT-1905  
CLINATEZO, IFCT-2105 LURBICLIN, IFCT-1104 RYTHMIC

Lionel Falchero - HNO Villefranche-sur-Saône

16h00 Table ronde associations de patients :

ALK+ ROS1 France cancer poumon, Mon réseau cancer  
du poumon

Animation : Denis Moro-Sibilot - CHU Grenoble

16h30 Fin de la Journée 2023

Programme vendredi 23 juin



Table ronde  
Associations de Patients

Mon Réseau Cancer du Poumon  
ALK+ ROS1 Cancer Poumon France

YINGLER - Leslie MANOT  
DDARI - Christophe MOSTKOWY

JOURNÉE IFCT 23 JUIN 2023

# Réunion plénière du GFPC à Toulon

➤ jeudi 29 et vendredi 30 juin : Réunion plénière à Toulon du GFPC



## Programme Réunion Plénière 29 & 30 juin 2023 Toulon



### JEUDI 29 JUIN

**12h00 - 13h30 : Accueil, Buffet et visite des stands**

**13h30 : Introduction :** Pr Laurent GREILLIER, MGI Jacques MARGERY

**13h45 - 14h45 : Session 1 / Les BIG-data : Entrepôts de données de Santé**

Mise en pratique de Matrix-Lung  
Pr Nicolas PALEIRON

Intelligence Artificielle dans les entrepôts de données  
Sébastien BENZEKRY

**14h45 - 15h45 : Session 2 / Les tumeurs thoraciques rares**

Tumeurs thymiques  
Dr Clémence BASSE

Tumeurs neuroendocrines bronchiques non CPC  
Dr Luc ODIER

**15h45 - 16h30 : Pause et visite des stands**

**16h30- 17h15 : Session 3 / Immuno-oncologie**

Poumon & lymphocytes  
Pr Olivier BYLICKI

**17h15 - 18h00 : Assemblée générale de l'association**  
(Réservée aux membres à jour de leurs cotisations)

### VENDREDI 30 JUIN

**9h00 – 10h00 : Session 4 / les traitements et outils de DEMAIN**

Avec le soutien institutionnel de : AstraZeneca

Les classes thérapeutiques de demain (ADC, Bispécifiques, protac...)  
Dr Pascale TOMASINI

La radiothérapie de demain  
Dr Pierre ANNEDE

**10h00 – 11h00 : Session 5 / Oncologie thoracique : un nouveau contexte en 2023 ?**

Avec le soutien institutionnel de : MSD

Environnement et Cancer du poumon : Réalité et Fake News  
Pr Pascal CHANEZ

Les enjeux des longs survivants  
Dr Chantal DECROISSETTE

**11h00 - 11h30 : Pause visite des stands**

**11h30 - 12h30 : L'année 2022-2023 du GFPC**

Pr Laurent GREILLIER et Dr DECROISSETTE

**12h30 : Conclusion :** Pr Nicolas PALEIRON

# Journées sur le dépistage du cancer du poumon à Lyon

- 1ère édition des journées sur le dépistage du cancer du poumon les 29 et 30 juin, organisées par le Professeur Couraud à Lyon

**JDD2023**  
**1ÈRES JOURNÉES DU DÉPISTAGE DU CANCER DU POUMON**

LES 29 & 30 JUIN 2023  
 AU MUSÉE DES CONFLUENCES DE LYON

S'INFORMER, ECHANGER,  
 CONSTRUIRE, ENSEMBLE SUR:

Medico-économique Biomarqueurs Imagerie Éligibilité Sevrage tabagique

AstraZeneca CHUGAI Bristol Myers Squibb Canon Roche MSD & HCL

**Les Journées Du Dépistage**  
 Lyon - Musée des confluences

Jeudi 29 juin										
9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h	17h		
Accueil	<b>10h30-12h30 Séance introductive</b> 10h30 - Etat des lieux des politiques publiques de dépistage du cancer du poumon. <i>Pr. Sébastien Couraud, Lyon</i> 11h00 - Le médecin généraliste : acteur du dépistage et de la prévention des cancers. <i>Pr. Paul Fagné, Collège de médecine générale</i> 11h45 - Comprendre les aides médico-économiques et leur utilisation dans le domaine du dépistage des cancers. <i>Dr. Sandrine Loubers, Marseille</i>	Rapace	<b>13h30-14h15 Symposium ALK+Gamma</b> 14h15-15h00 <b>Symposium IMA</b> Epidémiologie des tumeurs - Associations de CAPOC <i>Dr. Jean-Benoît Héron</i> Laboratoire de génotypisation T <i>Pr. Pierre Thomas, Rennes</i> Actualités dans le prise en charge des tumeurs <i>Mélanie Bascles, Dr. Frédéric Baud, Lyon</i>	Pause	<b>15h30-17h00 Biomarqueurs et éligibilité</b> 15h30 - Actualité sur les marqueurs sanguins pour le dépistage <i>Dr. Mikko Johansson, Lyon</i> 16h00 - Quelles sont les autres matrices pertinentes pour les biomarqueurs du dépistage ? <i>Dr. Marine Fédèle, Paris</i> 16h30 - Les scores de risque pour l'éligibilité au dépistage: quel impact potentiel en France ? <i>Dr. Hilary Roberts, Lyon</i>					
Vendredi 30 juin										
8h	9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h		
Accueil	<b>09h00-10h30 Session Imagerie</b> 09h00 - Quelles sont les innovations technologiques qui pourraient bénéficier au dépistage ? <i>Dr. Sami El-Mehenz, Lyon</i> 09h30 - L'intelligence artificielle aide-t-elle la solution dans le dépistage du cancer du poumon ? <i>Pr. Mohamed Chami, Strasbourg</i> 10h00 - Pourquoi et comment optimiser la gestion des nodules incidents (hors dépistage) ? <i>Pr. Sébastien Couraud, Lyon</i>	Pause	<b>11h00-12h30 Session Essais en cours</b> 11h00 - Les résultats finaux de DEP-KP80 <i>Dr. Olivier Lelou, Abbeville</i> 11h30 - Premiers résultats de l'étude PREVALUNG <i>Dr. David Baudin, Marseille</i> 12h00 - Le projet DA CAPO <i>Pr. Charles-Hugues Marquette, Nice</i>	Rapace	<b>13h45-14h30 Symposium IMA</b> La place du radiologue et de l'expert <i>Dr. Anne-Jeanne, Lyon</i> Les modifications du parcours patient avec l'arrivée du dépistage des cancers <i>Dr. Jean-Benoît Héron, Christian Laffont, Lyon</i>	<b>14h30-16h00 Session actualité</b> 14h30 - La cigarette électronique : ennemi ou amie ? <i>Dr. Philippe Ayres, Grenoble</i> 15h15 - Le « dépistage global » est-il option crédible ? <i>Pr. Julien Fave, Lyon</i> 16h00 - Conclusion <i>Pr. Sébastien Couraud, Lyon</i>	Pause			



# Cours du Groupe d'Oncologie thoracique de Langue Française (G.O.L.F) de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)

➤ **lundi 02 au jeudi 05 octobre 2023 à Paris : Cours du Groupe d'Oncologie thoracique de Langue Française (G.O.L.F) de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)**

**Cours du GROUPE D'ONCOLOGIE**  
de la Société de Pneumologie de Langue Française

**Inscription en ligne**

**COURS du GOLF**  
du 2 au 5 octobre 2023  
PARIS

**SPLF**  
Société de Pneumologie de Langue Française

**GOLF**  
Groupe d'Oncologie de Langue Française



# T.ALK PRISE EN CHARGE DES CANCERS BRONCHIQUES ORGANISE PAR TAKEDA



Mardi 10 octobre

**Introduction - Maurice Pérol**

**Cas cliniques CBNPC ALK+**  
Sophie Cousin & Aurélie Swalduz

- Cas n°1 : discussion autour du choix du TKI en 1<sup>re</sup> ligne
- Cas n°2 : discussion autour des séquences thérapeutiques et mécanismes de résistance chez un patient long répondeur

**Regards croisés**  
Jacques Cadranel & Valérie Montagny  
Association ALK + ROS1

Comment vivre la maladie ALK au quotidien ?  
Reprise du travail, parentalité, annonce à l'entourage...

**Conclusion - Maurice Pérol**

Une émission modérée par le Docteur Maurice Pérol  
(Centre Léon Bérard, Lyon)



4ème Edition T.ALK:

Prise en charge des cancers bronchiques non à petites cellules ALK+

10 octobre 2023 | 19h-20h30



4<sup>ème</sup> EDITION

# T.ALK

**PRISE EN CHARGE DES CANCERS BRONCHIQUES NON À PETITES CELLULES ALK+**



## ➤ Un programme de conférences tout au long du mois de novembre Perle

### 1-LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE THORACIQUE

Jeudi 2 novembre à 18h

Dr Olivier CALVEYRAC - Chercheur- CRCT - INSERM TOULOUSE

### 2-PRÉSENTATION DES LIGNES DE TRAITEMENTS ALK+ ET ROS1 - (re)faire connaissance avec nos mutations

Lundi 6 novembre à 18h

Dr Aurélie SWALDUZ - Centre Léon BÉRARD - LYON

### 3-LA RADIOTHÉRAPIE, les différentes techniques et ses particularités pour les patients sous thérapies ciblées

Mardi 14 novembre à 18h30

Dr Fanny LAMBERTH - Hôpital Jean MERMOZ – LYON

### 4-CANCER, MES DROITS, MES DÉMARCHES

Jeudi 16 novembre à 13h

Mme Leila EL BAHRI – Assistante Sociale à l’Hôpital Américain de Paris

### 5-RECHERCHE AUTOUR DES THERAPIES CIBLEES

Mardi 21 novembre à 18h

Dr Luc FRIBOULET - Chercheur - Institut Gustave ROUSSY - VILLEJUIF

### 6-SOINS DE SUPPORT ET SOINS PALLIATIFS

Jeudi 23 novembre à 18h

Dr Bénédicte MASTROIANNI - Centre Léon BÉRARD - LYON

### 7-CANCER DU POUMON FÉMININ – Le président du Comité scientifique de notre association ALK France interviendra pour conclure ce mois spécial dédié au poumon.

Jeudi 30 novembre à 18h

Pr Julien MAZIÈRES - CHU TOULOUSE RANGUEIL-LARREY

# DECEMBRE 2023

## ➤ Jeudi 14 et vendredi 15 décembre à Paris : participation aux journées avec le GFPC

### Jeudi 14 décembre 2023

#### 13h50-14h00 : Introduction

- Pr Laurent Greillier (AP-HM, Marseille) et Dr Chantal Decroisette (Centre Léon Bérard, Lyon)

#### Session 1 : Parcours de soin - Avec le soutien du laboratoire Roche

##### 14h00-14h30 : Modalités des accès précoces en oncologie thoracique

- Dr Vincent Fallet (Hôpital Tenon, Paris)

##### 14h30-15h00 : Les nouvelles autorisations d'exercice en oncologie et l'impact sur l'organisation des soins sur le territoire

- Dr Danièle Simon (ARS-IDF, Paris)

##### 15h00-15h30 : Immunothérapie sous cutané : une alternative ?

- Dr Joseph Ciccolini (AP-HM, Marseille)

#### Session 2 : Lecture critique d'articles

##### 15h30-16h30 : Lecture critique d'articles

- Pr Florian Guisier (CHU Rouen) et Dr Aurélie Swalduz (Centre Léon Bérard, Lyon)

##### 16h30-17h00 : Pause et visite des stands partenaires

#### Session 3 : Controverse : les CBNPC de résecabilité discutée/incertaine

##### 17h00-17h30 : La chirurgie est le traitement de choix

- Pr Pascal-Alexandre Thomas (AP-HM, Marseille)

##### 17h30-18h00 : La radio-chimiothérapie est le traitement de choix

- Dr Etienne Martin (Groupe Hospitalier Privé Ambroise Paré, Paris)



### Vendredi 15 décembre 2023

#### 08h30-08h45 : Accueil, objectifs

#### Session 4 : Anatomopathologie et biologie moléculaire

##### 08h45-09h15 : CBP : nouvelle classification et nouvelles perspectives anatomopathologiques et moléculaire

- Pr Sylvie Lantuejoul, (Centre Léon Bérard, Lyon)

##### 09h15-09h45 : CPC : nouveaux biomarqueurs et impact sur la thérapeutique

- Dr Camille Simon (Hôpitaux Nord-Ouest, Villefranche-sur-Saône)

##### 09h45-10h15 : EGFR mutations communes : quel traitement après TKI

- Dr Hubert Curcio (Centre François Baclesse, Caen)

##### 10h15-10h30 : L'implication des patients - Association Mon réseau / Aik / De l'air / Journées Trajectoires - Cancers

##### 10h30-11h00 : Pause et visite des stands partenaires

#### Session 5 : Immunothérapie - Avec le soutien du laboratoire Sanofi

##### 11h00-11h30 : L1 Stade métastatique sans mutation oncogénique : peut on faire mieux ?

- Pr Jean-Bernard Auliac (CHI Créteil)

##### 11h30-12h00 : stade III : immunothérapie de consolidation pour tous ?

- Dr Charles Ricordel (CHU Rennes)

##### 12h00-12h30 : Explore IIIA : une évaluation des pratiques

- Dr Mathilde Jacob et Pr Pierre Fournel (CHU Saint-Etienne)

##### 12h30-13h45 : Déjeuner et visite des stands partenaires

#### Session 6 : Les perspectives

##### 13h45-14h15 : Mésothéliome : quelles séquences thérapeutiques

- Pr Laurent Greillier (AP-HM, Marseille)

##### 14h15-15h15 : Controverse sur la durée de l'immunothérapie : arrêt à 2 ans versus poursuite

- Dr Margaux Geier (CHU Brest) et Pr Nicolas Paleiron (HIA Toulon)

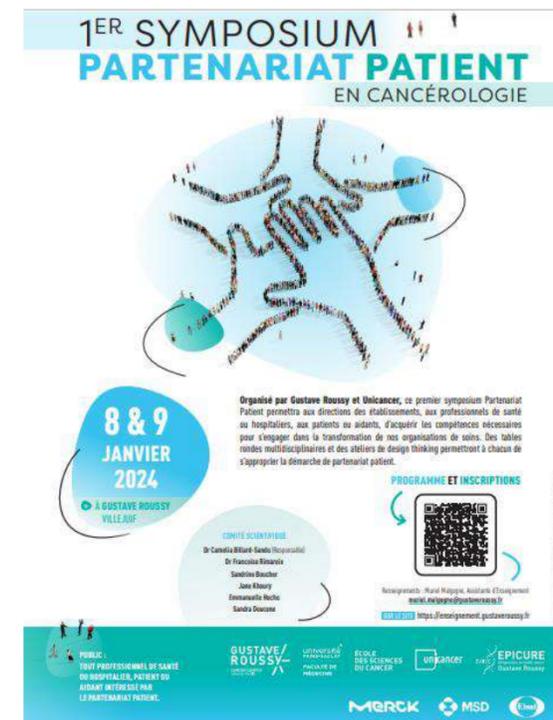
##### 15h15-15h45 : La conciliation médicamenteuse en recherche clinique

- Dr Barbara Lortal-Canguilhem (Institut Bergonié, Bordeaux)

##### 15h45 : Conclusion de la 17<sup>ème</sup> réunion clinico-pathologique en Oncologie Thoracique



- **Lundi 8 – Mardi 9 janvier** : participation d'une patiente au **1er symposium partenariat patient en cancérologie** organisé par **Gustave Roussy**



- **Vendredi 19 janvier** : participation de l'association **ALK France** à la **journée médecine translationnelle et cancer du poumon** organisée par l'**IFCT**



- **Mardi 30 janvier** au **Centre International de Recherche sur le Cancer (Lyon 7)** : participation à la **conférence sur le cancer du poumon**, témoignage d'une patiente



Affiche de l'événement

➤ **Vendredi 9 – Samedi 10 février** : participation de l'association ALK France aux **journées PROCHE** organisées pour la première fois par Roche



#### **Table ronde**

Une occasion unique d'échanger sur l'accès aux médicaments et l'avenir de l'HDJ



#### **Partage d'expériences**

Sur les besoins dans le parcours patient et d'initiatives locales



#### **Situations cliniques**

Des cas pratiques favorisant le partage (RCP live...)

➤ Avec le **CHU d'Avignon** (dates non connues) , **opération de sensibilisation régionale** sur le cancer du poumon et le sevrage tabagique à destination du grand public.

Objectif : organiser sur 1 mois une série de conférence en différents points du territoire et des temps forts médiatiques pour sensibiliser à ces sujets et présenter les acteurs et filière de soins

Il y aura un focus spécifique lors des conférences sur les cancers bronchiques du non fumeur

# Plusieurs sollicitations sur des projets

- **Pr Duruisseaux** : Association de ALK France au projet **DRACONIS** : co construction d'un projet de recherche centré sur les patients avec cancers du poumon ALK+ ou ROS1 .

Le projet DRACONIS a été retenu en septembre 2023 dans l'Appel à Projets d'Amorçage de SHAPE-Med@Lyon dans les 10 projets retenus sur 43 soumis.

Description des troubles neurocognitifs et psychiatriques associés aux thérapies ciblées utilisées dans le traitement des cancers du poumon avec fusion ALK/ROS1 et de leurs conséquences sur la qualité de vie des patients : construction par une approche collaborative patients-chercheurs d'une filière expérimentale de Soins et de recherche

- **Pr Mazières** : projet COALA : coordonner au niveau national

la réponse un **AO de l'INCA avec le soutien de l'IFCT et du CHU de Toulouse** avec des centres de recherche sur les cancers de mauvais pronostic.

Un lien fort avec les associations de patients est demandé.

Oral LABREX prévu le jeudi 22 février



**Interactions entre les projets Draconis et Coala ?**

Dans le cadre de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, la France s'est fixée comme objectif d'améliorer significativement le taux de survie de ces cancers, à horizon 2030. Les cancers considérés de mauvais pronostic sont ceux pour lesquels, au diagnostic initial, la survie des malades à 5 ans est inférieure à 33 %<sup>1</sup>. Cela concerne, dans le champ de cet appel à candidatures, les localisations poumon-plèvre, foie, pancréas, œsogastrique, système nerveux central, et les leucémies aigües des suites d'une transformation d'un syndrome myéloprolifératif ou d'une myélodysplasie.

Afin d'améliorer les connaissances et de proposer de nouvelles solutions pour prévenir et traiter les cancers de mauvais pronostic, l'Institut national du cancer met en place un appel à candidatures (AAC) pour promouvoir et labelliser des réseaux de recherche d'excellence spécialisés sur ces cancers. Il s'agit de constituer un réseau par indication et de mettre en synergie les expertises sur tout le territoire national. Les réseaux labellisés dans le cadre de cette première édition porteront ainsi sur des indications distinctes.

Il s'agit d'accélérer la découverte de nouvelles connaissances scientifiques par la fédération des meilleures équipes de recherche, afin qu'elles se structurent et mènent ensemble des travaux de recherche pour aboutir à des innovations qui permettront de relever les défis que posent ces cancers de mauvais pronostic (en termes de dépistage ou de diagnostics précoces, d'amélioration des connaissances sur les mécanismes de développement de ces cancers ou d'échappement aux traitements, de développement de nouveaux traitements...).

# Plusieurs sollicitations sur des projets

- **Dr. Montserrat Sanchez-Cespedes** projet **CANTHERA** au niveau européen . The primary objective of this project is to train PhD students (13 students) about the molecular basis and translational facets of lung cancer treatment, with a specific focus on lung cancers that exhibit alterations involving EGFR, ALK, ROS and RET genes (infrequent and non-smoking related lung cancers). The efficacy of novel targeted therapeutics in addressing these cases is remarkable. However, the emergence of treatment resistance remains a significant challenge. In our proposal we aim to use cutting-edge technologies in order to gain insights into the molecular mechanisms underlying this resistance phenomenon. By deciphering these mechanisms, our goal is to be able to predict resistance and to design novel therapeutics.

10/01/2024 : réponse si le projet est retenu dans quelques mois.

## ➤ Participation au projet du Pr Couraud :

- En région AURA développement d'une solution « d'aller-vers : un camion semi-remorque embarquant un scanner, un équipement d'exploration fonctionnelle respiratoire, un box de consultation de tabacologie et un box permettant la réalisation de biomarqueurs (notamment du risque cardiovasculaire).
- Ce projet s'inscrit notamment dans le cadre d'un projet européen de dépistage du cancer du poumon, le projet **SOLACE**.
- Formation d' « ambassadeurs » de ce dispositif et du dépistage, dans la région AURA. Ces ambassadeurs peuvent être des médecins, des infirmier(e)s, voire même des représentants d'association ou de la société civile. Cette formation s'effectue de manière distancielle, en deux sessions de 90minutes environ.
- 3 patientes de l'association se sont engagées



# ACTIONS DE L'ASSOCIATION DEPUIS SA CREATION EN MAI 2021

## ACTIONS REALISEES ENTRE JUIN et SEPTEMBRE 2021



- Création d'un site web [alkros1france.com](http://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 connaitre 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.

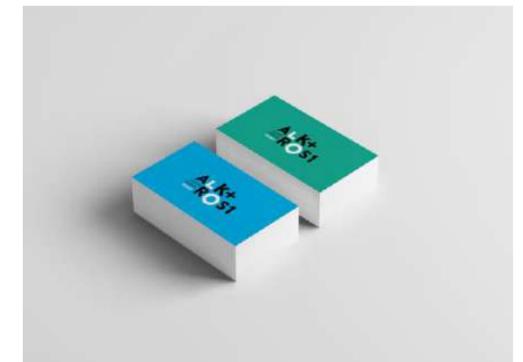


Il a été diffusé dans tous les CHUs de France, les centres Unicancer, les ligues contre le cancer, des pharmacies, ...

## 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 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 GYMNASIQUE 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



- 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).

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



DONS ENTREPRISES ET COLLECTIVITES

# 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.

**5 & 6 MARS**

**ALK+ CANCER POUIMON FRANCE ROS1**

organise des séances de :

- ▶ YOGA
- ▶ PILATE
- ▶ SOPHROLOGIE
- ▶ HYPNOSE
- ▶ FITNESS
- ▶ DANSE
- ▶ DIÉTÉTIQUE...

pour tous et en visio !

**CHALLENGE Bien-être & forme**

POUR FAIRE FACE AU CANCER DU POUIMON

**9€** par séance de 40 à 60 min

Et si vous preniez soin de votre santé en contribuant à lutter contre le cancer ?

Participez à notre nouveau challenge « week-end bien-être et forme » qui vous permettra d'avoir accès à des cours de différentes disciplines depuis chez vous et en visio. Chaque ticket acheté sera reversé, par le biais de l'association *ALK+ROS1 France* à la recherche contre le cancer du poumon.

Infos et billets sur [alkros1france.com](http://alkros1france.com)

Sam 5/3

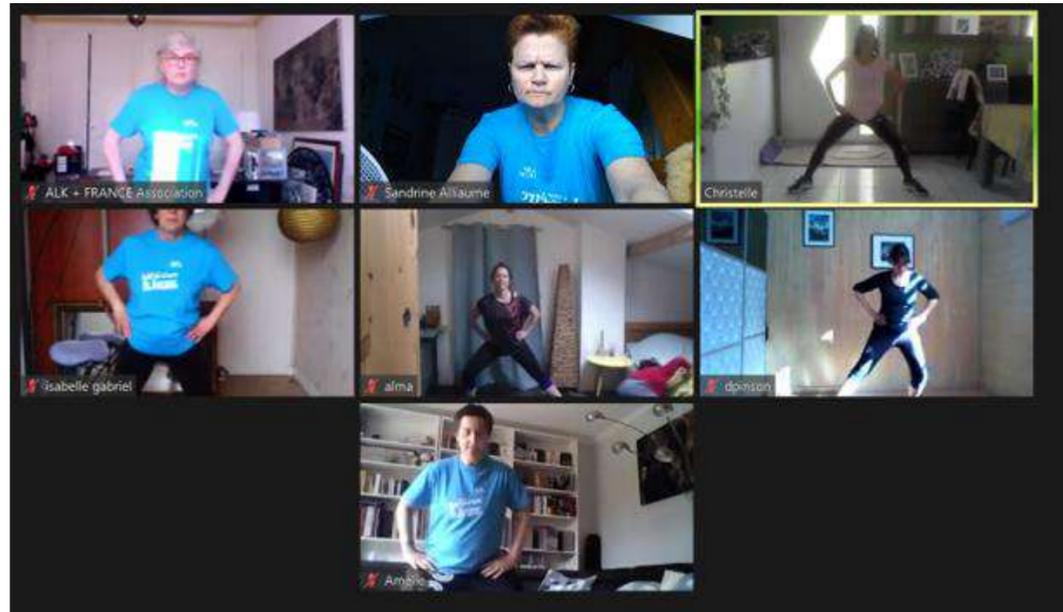
8:30	MEDITATION avec Martine	0 / 15 ○
9:00	YOGA avec fabienne	0 / 20 ○
10:00	SOPHROLOGIE AVEC STEPHANIE	0 / 5 ○
11:00	FITNESS-GYMNASTIQUE DYNAMIQUE AVEC ALICE	0 / 10 ○
12:00	HYPNOSE AVEC ODILE	0 / 7 ○
14:00	GYM ADAPTEE AVEC KARINE	0 / 15 ○
14:00	Atelier DIÉTÉTIQUE avec Tiffanie	0 / 8 ○
15:00	YOGA DU 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

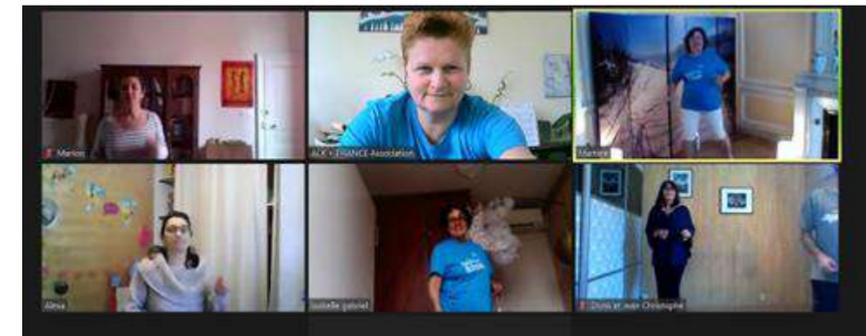
8:00	MEDITATION avec Martine	0 / 20 ○
9:00	SOPHROLOGIE AVEC HUGUETTE	0 / 7 ○
10:00	FITNESS-GYMNASTIQUE DYNAMIQUE AVEC CHRISTELLE	0 / 20 ○
11:00	YOGA AVEC MARIE-NOELLE	0 / 10 ○
11:00	ATELIER ECRITURE AVEC SYLVIANE	0 / 10 ○
14:00	QI QONG AVEC SAHAVANA	0 / 20 ○
14:00	FITNESS AVEC CHRISTELLE	0 / 10 ○
15:00	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 ○

# ATELIERS ORGANISES POUR LES ADHERENTS

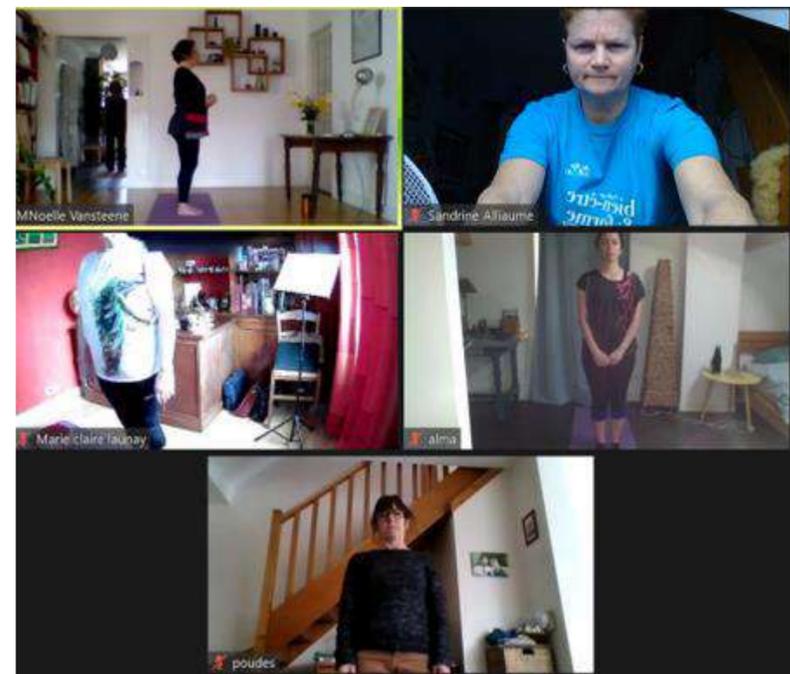
Mise en place de plusieurs séances chaque semaine parmi la sophrologie, méditation, hypnose, pilate, ateliers d'écriture, yoga ...



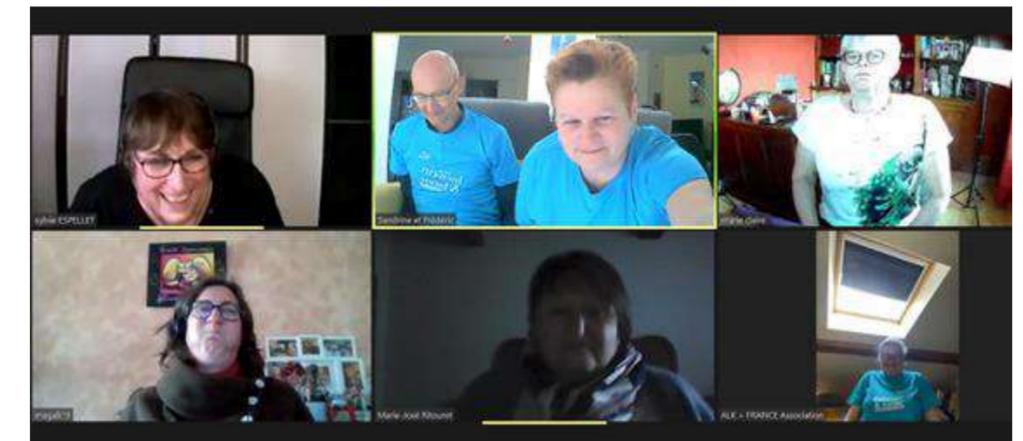
Gym adaptée



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.

**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](http://www.sportsante32.fr)

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

Logos: ALK+ ROS1, CDOS GERS, MAISON SPORT SANTE, LA LIGUE, etc.

**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'app 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](http://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](mailto: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'app 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

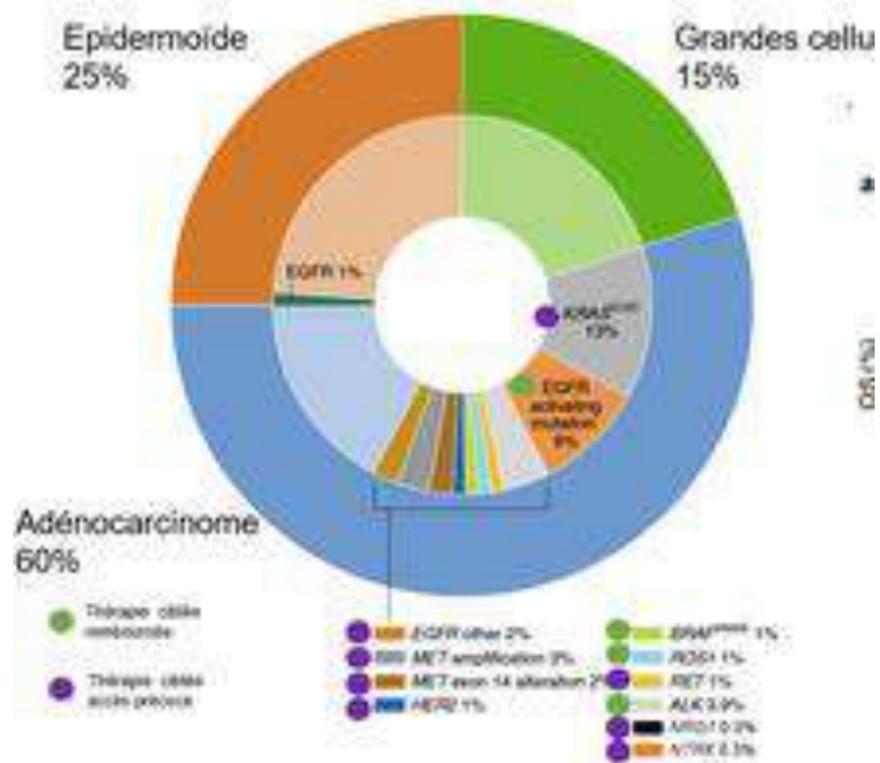
Nous acceptons désormais d'autres mutations dans l'association.

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



### 2 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 Duruisseauux )



**PROGRAMME CONFERENCES**  
**5 évènements**  
 ALK FRANCE association  
 Liens de connexion sur le site [alkros1france.com](http://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<sup>ème</sup> 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



# TEMOIGNAGES PATIENTS EN JANVIER 2022

## ➤ Julian

- **Podcast Patients Ensemble 25/01/22 :**

<https://www.patients-ensemble.fr/listen/61eebec59e7362eb5671a1d4?fbclid=IwAR12tfE6R0mMzAwxDK2zLhGa3cywBPgdjyh8GBYFEUL-hvMM306tzlYbWWs>

- **Fondation pour la recherche médicale 31/01/22 :**

Julian partage son histoire et le rôle de la recherche dans la prise en charge de sa maladie

[https://www.youtube.com/watch?v=PLWlcWaqgzE&ab\\_channel=FRM](https://www.youtube.com/watch?v=PLWlcWaqgzE&ab_channel=FRM)

## ➤ Isabelle

- **La Dépêche.fr 23/01/22**

<https://www.ladepeche.fr/2022/01/20/isabelle-une-gersoise-atteinte-dune-forme-rare-du-cancer-du-poumon-jarrive-a-ne-pas-tout-le-temps-penser-a-cause-10057735.php?fbclid=IwAR0IPqLsI18Lcd6EI2bcE6IzOK49UT45gqu9GQQJqIb1EEPAAFi2AZliyHE>

- **FR3 Occitanie 04/02/22 :**

<https://viaoccitanie.tv/cancer-des-poumons-de-plus-en-plus-de-femmes-atteinte-par-cette-maladie/>

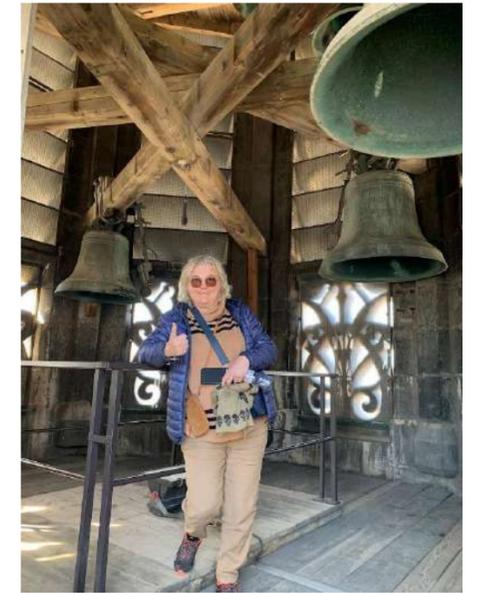
## ➤ Valérie

- **M6 29/01/22:** Reportage sur M6 12-45 sur le cancer du poumon des non fumeurs



# PROJETS REALISES EN 2023

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



## Aboutissement de la recherche d'une marraine pour l'association : Enregistrement d'une vidéo avec notre marraine Clémentine Célarié en juin

<https://alkros1francecancerpoumon.wordpress.com/2023/07/15/echanges-avec-clementine-celarie-marraine-de-lassociation/>

Clémentine Célarié a accepté de nous accompagner pour sensibiliser la population sur les formes rares de cancer du poumon, échange de 10 min avec une patiente .



# PROJETS REALISES EN 2023

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

143 équipes de 4 personnes > 495 participants



👉 Associations, collectivités, entreprises, particuliers, patients et médecins ont coopéré en s'inscrivant aux activités sportives, marche, défi, quizz au travers de la motivante application kiplin.

Ce Jeu inter-équipes, solidaire, convivial a permis la collecte de 4300€ pour la recherche.

👉 la réussite de cet événement par sa dimension sportive, collective et ludique répond à nos objectifs pour prévenir ou rompre l'isolement des patients et de promouvoir le sport comme une médecine complémentaire. Il a permis aussi aux patients de tisser des liens avec leurs équipes soignantes et médicales.

👉 organisé par l'unité sport- santé du CDOS 32, l'association ALK ROS 1 France et avec le soutien de la ligue contre le cancer32, l'événement s'est clôturé par une soirée de remise de récompenses le 24 juin 2023 à Auch.



# PROJETS REALISES EN 2023

## ❖ 5<sup>ème</sup> séjour de ressources pour les patients du 14 au 20 octobre 2023 à Sarcey : 14 patients et aidants



## ❖ Actions Mois Novembre PERLE

### - Challenge Bien-Etre et forme le wk du 18-19 novembre

Au mois de novembre, à l'occasion du mois du cancer du poumon, nous menons différentes actions pour faire connaître ces formes rares du cancer du poumon. Par exemple :

- nous prenons contacts avec des journalistes et réalisons des interviews,
- nous organisons des webinars sur différentes thématiques autour du cancer du poumon avec mutations, 4 en novembre 2022 :
  - Présentation des travaux de recherche sur les mutations avec Luc Friboulet et son équipe à l'Institut Gustave Roussy
  - Présentation du Dr Aurélie Schwalduz sur les mutations ALK/ROS1



## ❖ Campagne de sensibilisation avec ROCHE et MRCP



service oncologie de Brive

## ❖ Une journée d'actions à la pharmacie EIFFEL dans le 15<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, le 28 novembre

Au programme, un atelier de sophrologie, un temps d'échange avec des médecins de différentes spécialités concernant le poumon et des patients de l'Association ALK+ROS1 France, et, en collaboration avec MÊME Cosmétiques, un atelier « Beauté des mains.





❖ **Assemblée Générale le 16 janvier**

❖ **Un atelier cuisine en visio avec NORBERT TARAYRE le 24 janvier 2024**



❖ **Séjour de remise en forme** pour les patients (es) et aidants (es) **du 25 au 29 mars 2024** au gite « Au Songe de l'eau » à Sarcey



## ❖ **Projet RAID CŒUR D'ARGAN AU MAROC du 21 au 28 avril 2024**

Ce projet a pour objectif de montrer que le cancer du poumon touche aussi de jeunes personnes continuant à vivre une vie normale et à relever des défis : RAID 4X4 DE 8 JOURS entre bivouac, dromadaires, dunes de sable.

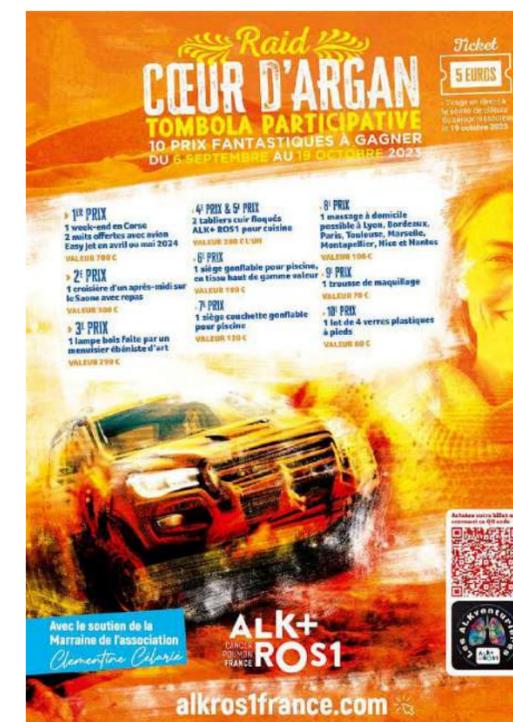
**NOTRE FORCE CONTRE NOTRE CANCER DU POUMON: NOTRE GOUT DE L'AVENTURE ET NOTRE POSITIVITE !**

Associer un challenge personnel et un événement caritatif contre la maladie.

Ensuite, partager le bonheur de la rencontre avec le désert.

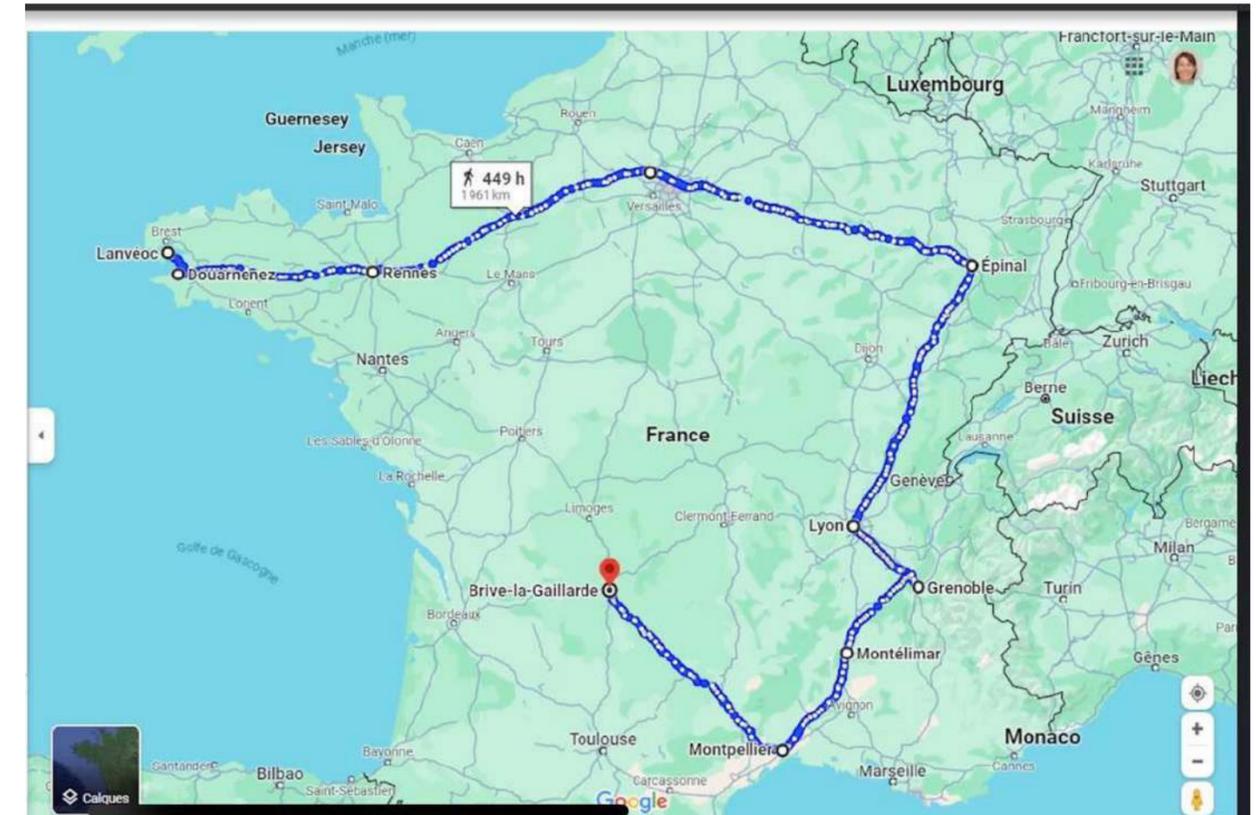
C'est ainsi que notre projet Cœur d'Argan est né.

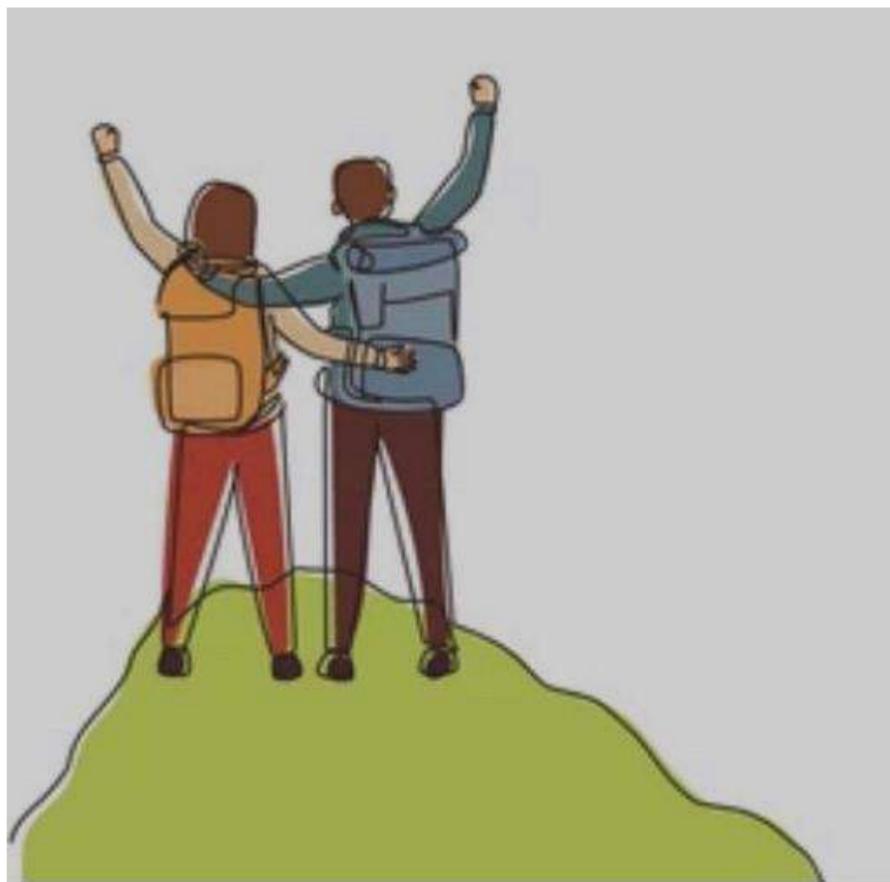
**NOS 2 ALK'VENTURIERES**



# TREK SOLID'AIR CANCER POUUMON A MUTATIONS

✓ **Projet d'organisation  
d'un trek sur plusieurs  
mois par les patients pour  
traverser la France en mai**  
**TREK SOLID'AIR CANCER POUUMON A MUTATIONS**





C'est l'histoire d'un rêve, un rêve un peu fou partagé par un groupe de malades...

Le rêve ? Faire un tour de France à pied grâce à un relais géant.

Les malades ? Des patients atteints de formes rares de cancer du poumon.

Fin 2023, le projet est lancé grâce à l'association ALK+ROS1 Cancer Poumon France. C'est promis, en mai 2024, ce tour de France aura lieu ! Déjà, en soi, une telle marche n'est pas banale mais lorsqu'elle est réalisée par des malades atteints de cancer du poumon à un stade avancé et sous traitement, ça devient dingue !

Et pourtant, c'est parti ! Du ... au ... mai 2024, ils seront sur les chemins pour réaliser ce défi et montrer un autre visage des malades: celui de patients sportifs, non fumeurs, menant une vie saine et qui du jour au lendemain ont basculé dans cette terrible maladie, le cancer du poumon. Ils seront aidés par leur entourage dans ce défi , comme dans la vie. La solidarité reliant ces malades et leurs familles est un bel exemple qu'ils espèrent pouvoir partager avec un maximum de personnes. Venez à leur rencontre sur le chemin qui les mènera de la Bretagne à la Corrèze pour un tour de France mémorable

# 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+ROSI 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 !*



@ALKROSIFrance



ALK+ROSI 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://alkrosifrance.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 **ROSI**



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**



CANCER NON À PETITE CELLULE

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