

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. Maintenant, j'avance et grâce aux traitements... il y a de l'espoir."

JULIAN, 39 ANS
patient ROS1

Graphiste indépendant,
Pratiquant le trail

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.

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 !

Retrouvez-nous aussi sur les réseaux !



@ALKROS1France



ALK+ROS1 France
cancer poumon

ALK+
CANCER
POUMON
FRANCE **ROS1**

L'ensemble de ces informations sont données à titre indicatif et ne constituent en aucun cas des prescriptions mais seulement de l'information. Elles ne peuvent donc pas se substituer au protocole médical mis en place par l'équipe du patient.

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
EST POSSIBLE

design graphique : www.julianjeame.net - juillet 2021 - NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE - N° de enregistrement de l'association : W69110441

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.
- ➔ POUR MONTRER AU SYSTÈME MÉDICAL QUE NOUS SOMMES ORGANISÉS et que nous formons une communauté importante en France.
- ➔ POUR SOUTENIR LA RECHERCHE ET SE REGROUPER au niveau national puis mondial, afin d'avoir un impact dans les décisions prises.

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 pathologies de découverte récente avec une biologie et des traitements spécifiques. Je soutiens l'association ALK+ROS1 France dans ses efforts, pour permettre au plus grand nombre de patients d'accéder aux progrès thérapeutiques dans ce domaine."

Pr. Julien Mazières, oncologue au CHU Larrey et chercheur à l'IUCT Oncopole de Toulouse



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

*sources : HAS (Haute Autorité de Santé)

FAITES UN DON OU REJOIGNEZ NOTRE ASSOCIATION



www.helloasso.com/associations/alk-france-cancer-poumon