



 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

01 FEVRIER 2022



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, événements...
- **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) , **2900 membres**

27/01/2021

- Création d'un groupe facebook privé français ALK, **216 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 , **181 membres**



Mai 2021

- Intégration des patients ROS1 au groupe facebook et à l'association (**environ 10%**)

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



ALK Positive

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 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.



ALK+
CANCER
POUMON
FRANCE
ROS1

ACTIONS REALISEES ENTRE JUIN et SEPTEMBRE 2021

Conception d'un dépliant format A4

3 volets (5 000 ex)

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, ...



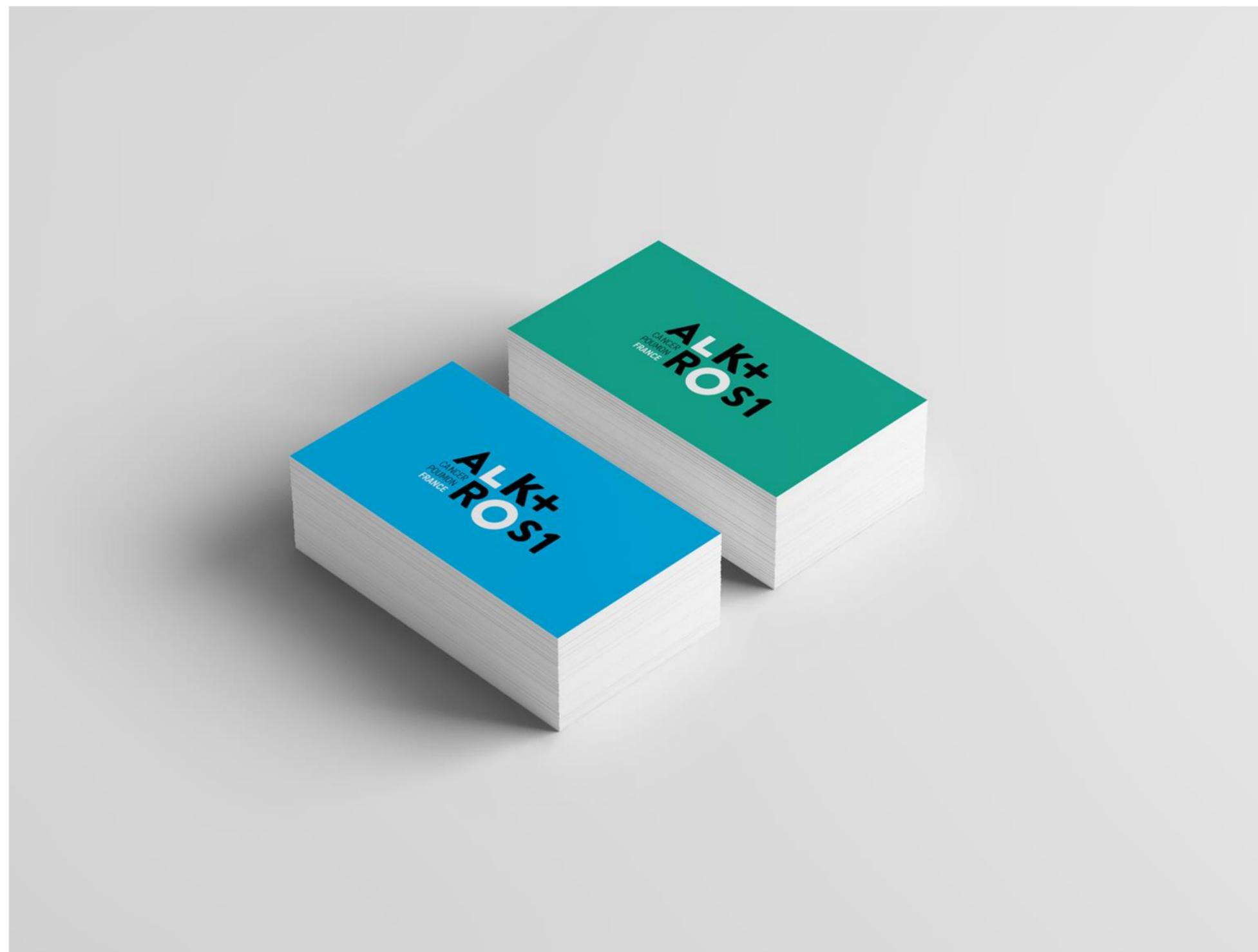
avec le soutien du **professeur Mazières** à l'Oncopôle de Toulouse

ACTIONS REALISEES ENTRE JUIN et SEPTEMBRE 2021

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 :

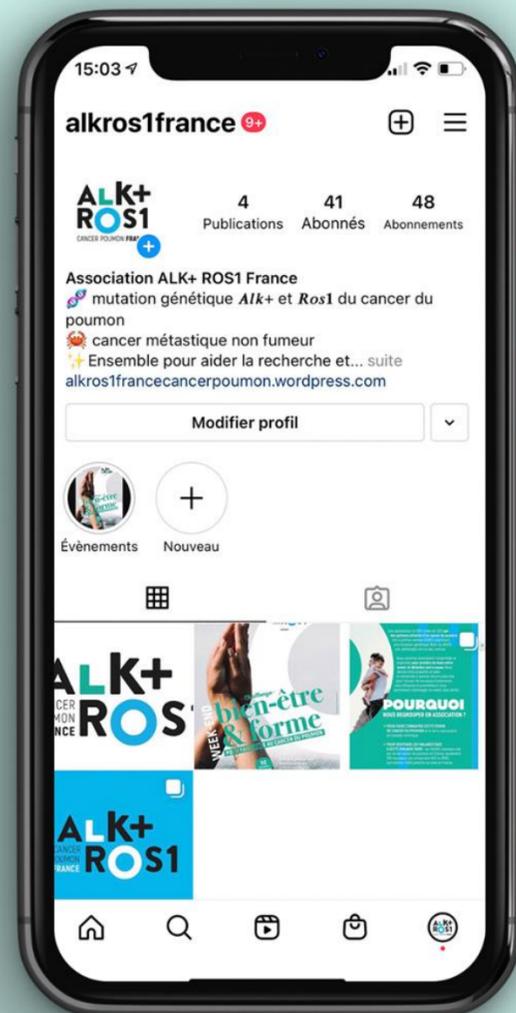
- les dernières actualités,
- les évènements organisés par l'association
- les informations de notre comité scientifique ...



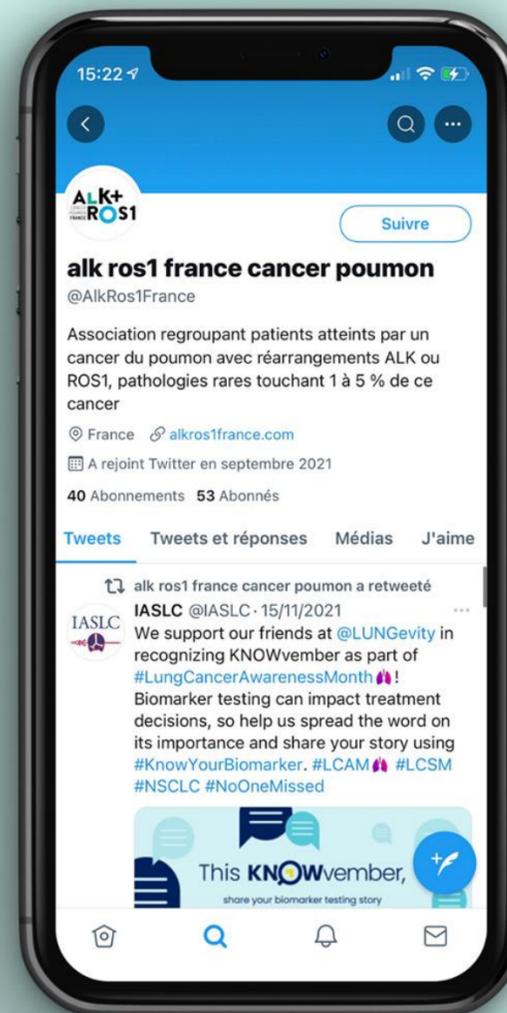
Ouverture de réseaux sociaux

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

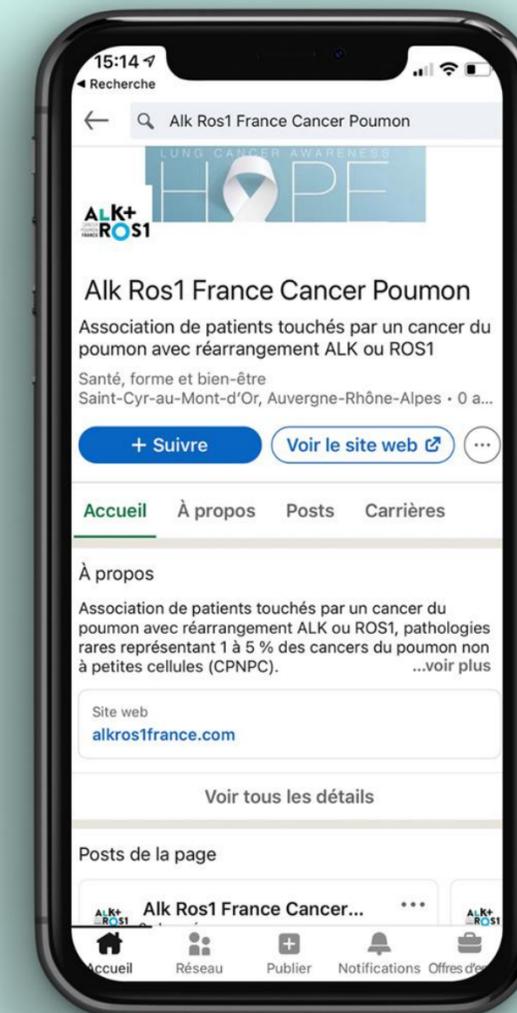
Instagram
alkros1france



Twitter
AlkRos1
France



Site
web
AlkRos1
France.
com



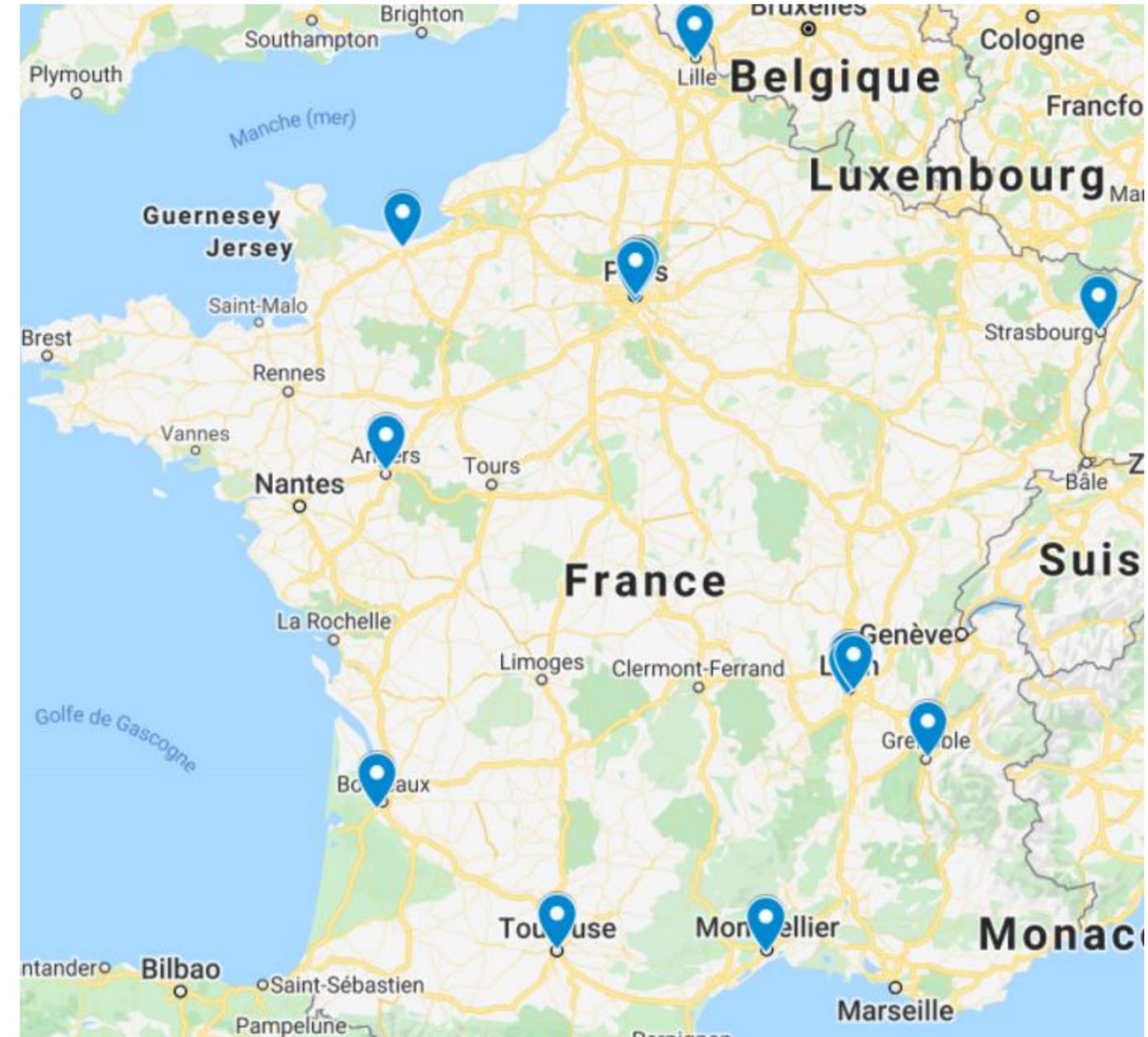
L'association est très présente sur les réseaux sociaux, **rejoignez-nous !**

Réalisation d'une carte de France des patients, médecins membres du comité scientifique et des adhérents au 31/12/2021 : [lien cartes](#)

Patients (78 ALK+ et 18 ROS1)



Médecins membre du comité scientifique



A ce jour environ 130 patients ALK+ et 20 patients ROS1 à intégrer sur la carte

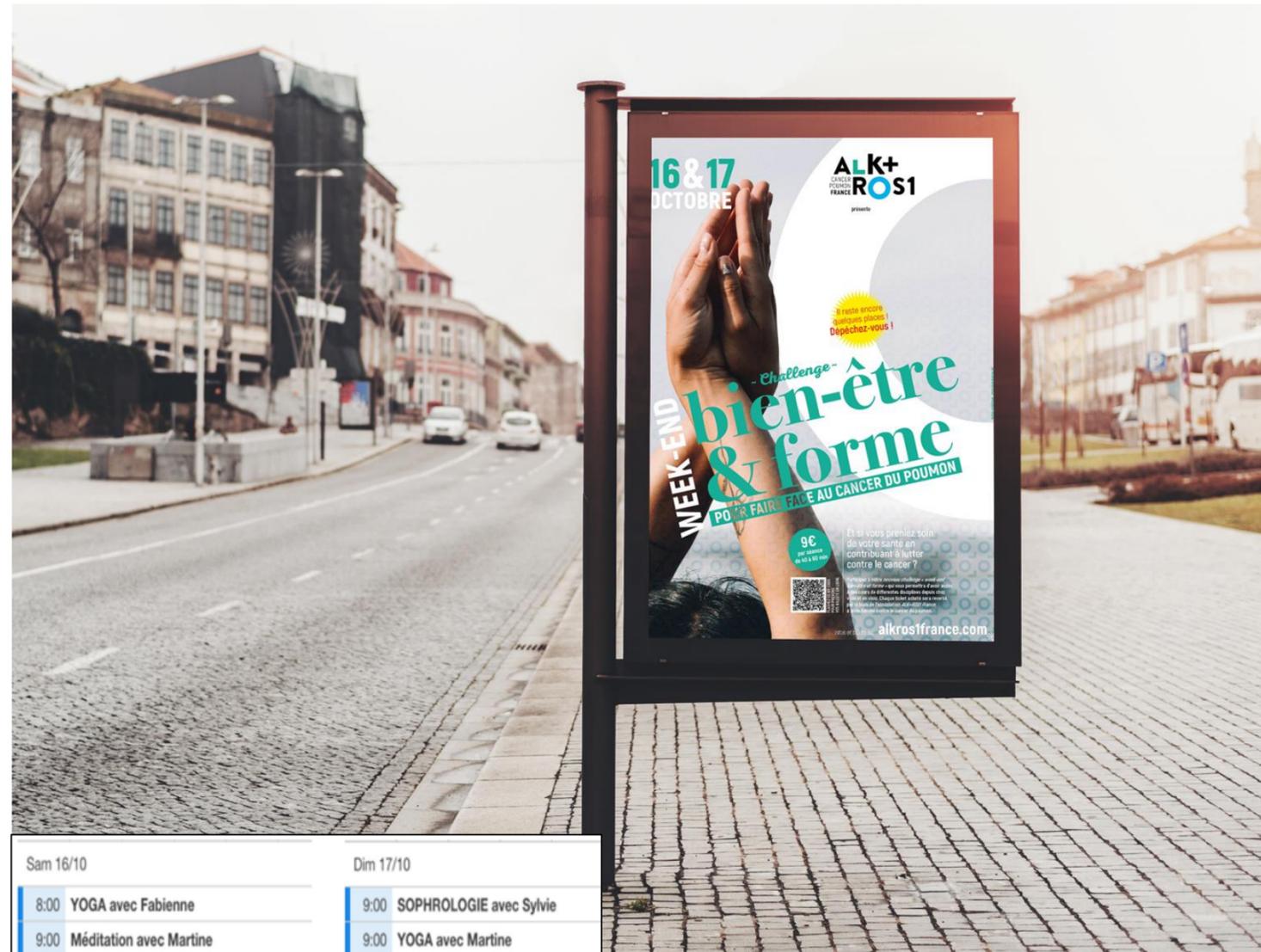
3 médecins sur Lyon et 3 sur Paris

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).



- Rencontre avec Luc Friboulet le 08/11/21, responsable d'une unité de recherche à l'IGR qui travaille sur les résistances ALK-ROS1.



- 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).



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 POU MON 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 POU MON

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

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 FABIENNE	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
 - Dossier envoyé à TAKEDA
 - Sollicitation de Laurent Wauquiez pour une aide de la région Auvergne Rhône Alpes en février 2022

ACTIONS A VENIR

- 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.
- Un grand projet sportif (Kiplin) en juin 2022 pour apporter des fonds à l'association pour financer la recherche .
- Participation à des groupes de travail au niveau EUROPE (reconnaissance maladie rare...)
- Travaux autour du comité scientifique

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



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=PLWlCwAqqzE&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



45 000 nouveaux cas diagnostiqués en moyenne en France, dont 16 000 femmes

À Toulouse, des recherches sur le cancer sont menées à l'IRCT et au CRCT, situés sur le site de l'Occipole.

Le tabac reste le premier facteur de risque de cancer du poumon. Vous souhaitez arrêter ? Au 39 39, Tabac info service peut vous aider.

« Il y a de nouveaux traitements de plus en plus efficaces »

Chef du service de pneumologie au CHU de Toulouse et oncologue, le professeur Julien Mazères a participé au 20^e Congrès de pneumologie de langue française à Lille, avec une présentation sur le cancer bronchique féminin. Une maladie sur laquelle il encourage à changer de vision.

Depuis quand l'intérêt est particulièrement au cancer du poumon chez les femmes ? Il y a longtemps, mais il y a eu un tournant au cours de l'année 2020. Depuis, on s'aperçoit que les femmes ont une survie plus élevée que les hommes. Quand on parle de cancer du poumon, on parle de la maladie de la femme. Ça veut dire qu'il y a un lien entre le cancer et la femme. Ça veut dire qu'il y a un lien entre le cancer et la femme. Ça veut dire qu'il y a un lien entre le cancer et la femme.

Et ce qu'on pourrait en tirer ? On peut en tirer que les femmes ont une survie plus élevée que les hommes. Ça veut dire qu'il y a un lien entre le cancer et la femme. Ça veut dire qu'il y a un lien entre le cancer et la femme. Ça veut dire qu'il y a un lien entre le cancer et la femme.

« On doit changer notre vision du cancer du poumon. »

Quand est-il déjà en train de changer ? Ça a commencé il y a quelques années. On a commencé à voir des femmes avec ce cancer. Ça a commencé à voir des femmes avec ce cancer. Ça a commencé à voir des femmes avec ce cancer.

Isabelle : « J'arrive à ne pas tout le temps penser à ça »

« Quand on a le diagnostic, le jour où on se rend compte qu'on a ce cancer. Après avoir pu dire avec la peur, ça nous ramène à l'essentiel. C'est un moment de vie qui est important. C'est un moment de vie qui est important. C'est un moment de vie qui est important.

Isabelle Cahiel / Photo DRG, Anne Delacour

Isabelle : « J'arrive à ne pas tout le temps penser à ça »

« Quand on a le diagnostic, le jour où on se rend compte qu'on a ce cancer. Après avoir pu dire avec la peur, ça nous ramène à l'essentiel. C'est un moment de vie qui est important. C'est un moment de vie qui est important. C'est un moment de vie qui est important.

Isabelle Cahiel / Photo DRG, Anne Delacour



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 évènements** 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