

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer

FAPA draagt er zorg voor dat de registratie van de gegevens op een strikt anonieme manier gebeurt. Elke patiënt krijgt een codenummer.

FAPA is bij de Commissie van de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer ingeschreven onder het nummer: 001299503.

Het nieuwe project rond Lynch syndroom is goedgekeurd door de verschillende ethische commissies waarbij een aanvraag ingediend werd: UZA, UZ Brussel, UZ Gent, UZ Leuven, CHC (van CHU Liège), Cliniques Universitaires Saint Luc, IPG Gosselies en ULB Erasme.

Elke patiënt die in het register wordt opgenomen dient voorafgaandelijk een schriftelijke toestemming te geven. Elke patiënt kan zich op gelijk welk tijdstip uit het register laten verwijderen. Iedere patiënt heeft ook het recht om het register te raadplegen i.v.m. de geregistreerde gegevens omtrent zijn persoon. De aanvraag tot raadpleging dient te gebeuren via de behandelende arts.

Alle patiënten, hun familieleden en artsen, kunnen informatie bekomen bij FAPA.

Werking van de FAPA

De dagelijkse werking van FAPA wordt verzekerd door een team van 3 gezondheidsmedewerkers. Zij staan o.a. in voor het geven van informatie en het beschikbaar stellen van documentatie, het verzamelen van gegevens via de verschillende centra in het land waar families met FAP of Lynch syndroom behandeld worden en het eventueel bezoeken, in overleg met behandelende artsen, van patiënten en hun familie.

Voor verdere informatie:

FAPA – Familial Adenomatous Polyposis Association
Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Tel.: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50
E-mail: info@belgianfapa.be
URL: www.belgianfapa.be

Met dank aan de Stichting tegen Kanker voor haar financiële en logistieke steun



Familial Adenomatous Polyposis Association

Belgian Polyposis Project

Hereditary Colorectal Cancer Project

Leuvensesteenweg 479

1030 Brussel

Tel: 02-743 45 94

Fax: 02-734 92 50

info@belgianfapa.be

www.belgianfapa.be

De twee meest voorkomende vormen van erfelijke dikkedarmkanker zijn Familiële Adenomateuze Polyposis of FAP en Lynch syndroom (= HNPCC of erfelijke niet-polyposis dikkedarmkanker).

Dikkedarmkanker ontstaat uit een poliep. Deze poliepen zijn op zich goedaardig maar soms veranderen ze na verloop van tijd in kwaadaardige gezwellen en ontstaat er kanker.

FAP is een erfelijke aandoening die voornamelijk de dikke darm aantast. Personen met deze aandoening ontwikkelen (meestal als tiener of jonge volwassene) honderden tot duizenden poliepen over heel de dikke darm (colon). Als deze poliepen niet worden verwijderd, is de kans dat enkele ervan ontaarden in dikkedarmkanker praktisch 100 %.

Personen met Lynch syndroom hebben een verhoogde kans om bepaalde vormen van kanker te ontwikkelen. Zo wordt het risico op een colorectale kanker geschat op 80% daar waar dat risico bij de algemene bevolking slechts 3 à 6% bedraagt. Vrouwen hebben daarenboven een verhoogd risico op baarmoederslijmvlieskanker (30-40%) en eierstokkanker (5-10%). Het risico op enkele andere kankers (maag, dunne darm, pancreas, urinewegen,..) kan ook lichtjes verhoogd zijn.

Het is van essentieel belang dat personen met FAP of Lynch Syndroom zeer regelmatig en intensief gevolgd worden en dat familieleden met een risico op de aandoening eveneens onderzocht worden. Als de poliepen tijdig worden opgespoord kunnen ze op preventieve wijze worden behandeld en kan dikkedarmkanker voorkomen worden.

FAPA (Familial Adenomatous Polyposis Association) is een wetenschappelijke vzw die werd opgericht door artsen die de verschillende universiteiten van ons land vertegenwoordigden. FAPA beheert het nationale FAP-register.

Dit register laat toe om artsen te helpen bij het informeren van hun polyposepatiënten en hun families over de risico's, de screeningsmogelijkheden en de behandelingen die mogelijk zijn. De informatie van het register dat zij beheert zal klinici, wetenschappers en epidemiologen toelaten FAP-families beter op te volgen, te begeleiden en te behandelen.

Volgens de zelfde waarden heeft FAPA onlangs zijn activiteiten uitgebreid naar families met Lynch syndroom (= HNPCC of erfelijke niet-polyposis dikkedarmkanker). Dit syndroom vertegenwoordigt ongeveer 3% van alle colorectale kankers. Het project omvat verschillende luiken:

- allereerst werd er een informatiebrochure ontworpen voor de patiënten alsook richtlijnen voor de artsen.
- voorts is er een nationaal Lynch-register opgestart voor Lynch syndroom, in samenwerking met andere Europese nationale registers.
- tenslotte is er de toekomstige ontwikkeling van onderzoeksprojecten met het doel nieuwe mutaties, verantwoordelijk voor de hereditaire voorbeschiktheid voor colorectale kanker, te identificeren.

FAPA heeft als doelstellingen het voorkomen van dikkedarmkanker: en het verbeteren van de levenskwaliteit, en dit op verschillende manieren:

1. FAPA heeft een register opgestart. Het doel van dit register is:
 - alle families met FAP of Lynch syndroom (= HNPCC of erfelijke niet-polyposis dikkedarmkanker) erin op te nemen op een strikt anonieme wijze.
 - mee te werken aan klinisch, epidemiologisch en fundamenteel onderzoek zowel nationaal als internationaal.
2. FAPA informeert patiënten en hun familieleden over de aandoening
3. FAPA staat dokters bij door:
 - families op te sporen
 - een regelmatige en blijvende opvolging van de patiënten op punt te stellen
4. FAPA ondersteunt een zelfhulpgroep voor patiënten en hun familie