

## Fitness4live

Un patient néerlandophone, Andreas, sportif et enthousiaste, a mis sur pied, Fitness4live, une journée où des activités sportives ont été proposées aux patients atteints de FAP ou du syndrome de Lynch mais également pour le grand public, afin de faire connaître les 2 syndromes.



Cette journée a eu lieu le 16 juillet à Knokke et Andreas a pour ce faire pu compter sur le soutien de Basic-Fit.

Outre l'information proposée par ce biais, Andreas a également voulu soutenir les actions de l'asbl FAPA, active dans la prévention et l'information en reversant à l'association les bénéfices.

Et pourquoi pas imaginer cela en Wallonie ? Si un patient voulait se lancer dans un tel projet, il pourrait compter sur le soutien de FAPA afin de le mettre sur pied.

N'hésitez pas à nous contacter !



FAP  
&  
Lynch



### Pour plus d'infos:

FAPA - Familial Adenomatous Polyposis Association

Chaussée de Louvain 479

1030 Bruxelles

Tél: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50

Mail: [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)

URL: [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)



Le financement de FAPA est assuré par  
la Fondation contre le Cancer



Septembre 2017

Newsletter N°21

Edito

FAPA vise toujours à s'améliorer et réfléchit régulièrement à comment faire en sorte que la voix des patients puisse se faire entendre : c'est dans ce but que le groupe de contact patients (PCG) a été créé. Grâce à celui-ci, nous pouvons avoir connaissance de vos expériences avec les hôpitaux, les médicaments, la nourriture ou encore les mutualités et autres compagnies d'assurance.

Afin de faire mieux, nous souhaitons une représentation des patients au sein du conseil d'administration. Nous aimerions pouvoir compter sur une telle représentation pour la fin de cette année. Si cela attise votre curiosité, il vous sera déjà possible d'en apprendre davantage lors de la journée d'information du 18 novembre.

A ce sujet, le programme de cette journée a été défini. Nous vous en ferons largement part via la newsletter que vous lisez actuellement. Les inscriptions pour la journée d'information sont d'ores et déjà possibles par e-mail, téléphone ou encore en remplissant le formulaire disponible sur le site web de FAPA. A l'instar de l'année précédente, FAPA se déplace au plus près des patients. Nous serons cette fois réunis dans la Cité Ardente, la belle ville de Liège. Après Namur, nous espérons ainsi donner une opportunité aux patients de l'est du pays de se joindre avec plus de facilités à nous.

Nous espérons vous voir nombreux et vous assurons que tant l'équipe que les différents experts sollicités feront de leur mieux pour vous proposer une journée instructive, enrichissante et agréable.

L'équipe FAPA



# FAPA Journée d'info

Comme les années précédentes, une journée d'information sera bientôt organisée pour et par les patients atteints de FAP et du syndrome de Lynch, afin de fournir aux personnes intéressées une information actualisée sur ces affections et leur traitement. Nous insisterons spécifiquement cette année sur la thématique de la famille et des membres ayant hérité de la mutation mais également sur les membres de la famille qui ne sont pas affectés.

Est-il possible d'éviter que la mutation se transmette ? A quel stade de développement se trouve la technique permettant de réaliser un test prédictif avant la naissance ?

Il s'agit de thèmes passionnants mais loin d'être simples. Ce n'est toutefois pas une raison pour ne pas s'y intéresser : ce sont généralement des thèmes importants dès lors que l'on parle de vivre avec ces syndromes.

Voici le programme qui a été défini :

## Aspects gynécologiques dans le syndrome de Lynch

Le syndrome de Lynch est une affection héréditaire constituant un risque accru, par rapport au grand public, de développer un cancer du côlon. Toutefois, si le risque majeur se situe au niveau du côlon, plusieurs autres organes peuvent être touchés, notamment en fonction du sexe. Spécifiquement, les femmes atteintes par le syndrome de Lynch ont un risque accru de développer un cancer de l'utérus et des ovaires. Des mesures spécifiques de surveillance et de traitement doivent donc être prises et seront détaillées par notre orateur, le Pr Kridelka du CHU Sart-Tilman de Liège.



## Diagnostic génétique pré-implantatoire

Tant FAP que le syndrome de Lynch sont des affections héréditaires... Décider d'avoir un enfant lorsqu'on est atteint par l'un de ces syndromes est un choix impliquant d'accepter que l'enfant a 50% de risque d'hériter de la mutation. Aujourd'hui heureusement, la science et la technologie permettent à un parent porteur de la mutation d'avoir un enfant en s'assurant qu'il ne sera pas porteur de la mutation familiale responsable de la maladie. Cette technique, ses applications et ses conditions d'utilisation nous seront présentées.

## Endoscopie sous hypnose

Les colonoscopies sont la plupart du temps réalisées sous sédation, afin que le patient n'ait pas de souvenir de l'acte technique et qu'il soit le plus confortable possible tout au long de l'examen. L'hypnosédation aussi peut jouer un rôle dès l'accueil du patient et pendant toute la procédure afin que celle-ci se passe dans les meilleures conditions possibles pour le patient et pour le gastro-entérologue. Le Dr Hick, anesthésiste au CHU Sart-Tilman de Liège, nous donnera les dernières informations sur cette approche complémentaire.

## Immunothérapie

Dans Lynch, les tumeurs cancéreuses présentent de nombreuses mutations dans leurs ADN qui ont le potentiel de faire apparaître de nouveaux antigènes spécifiques à la tumeur qui sont reconnus par le système immunitaire qui peut alors détruire la tumeur du patient. Malheureusement, ces tumeurs infiltrées par les cellules immunitaires (« lymphocytes ») expriment alors des mécanismes « de défense » qui « paralysent » les lymphocytes pour qu'elles puissent continuer à proliférer. Une des actions de l'immunothérapie est justement de lever cette paralysie et stimuler les lymphocytes intra-tumoraux pour que ceux-ci puissent alors détruire la tumeur puisqu'ils l'avaient déjà reconnue !

## Communication dans la famille et aux membres de la famille

L'annonce du diagnostic d'une maladie héréditaire comme la polypose adénomateuse familiale ou le syndrome de Lynch est complexe : il faut aborder des notions relatives à la génétique, l'hérédité, expliquer les conséquences et mettre en place un suivi, tout en s'assurant que le patient comprend ce qui lui est expliqué. Une difficulté supplémentaire est relative à l'aspect familial : quand une mutation est détectée chez un membre de la famille, comment annoncer aux autres qu'ils sont à risque d'être porteur ? Dans quel cadre, quel contexte, en présence de qui ? Qui doit communiquer quoi à qui ?

Dominique Van Paemel, de l'Institut de Pathologie et Génétique à Gosselies, abordera avec nous cette question centrale.

# Les choses pratiques

Samedi 18 novembre 2017

De 9h à 12h30 sessions d'info, suivies d'un lunch sandwiches

De 13h à 14h30 échange d'expériences en génétique

Espace Prémontrés, Rue des Prémontrés 40, Liège

Gratuit pour les patients et leurs familles

## Coupon réponse

Oui, je participe à la journée d'info

Nom: .....

Je viendrai accompagné de:

♂ .....  
♀ .....  
♂ .....  
♀ .....  
♂ .....

Je participe

- aux sessions d'info
- au lunch
- à la session 'Communication'

R.S.V.P. avant le 18/10/17  
479 Chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles  
ou via [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)  
ou par le formulaire sur [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)

