

Worden alle kankers behandelbaar?

Op 21 oktober 2017 wordt in Gent een congres georganiseerd onder het motto: 'van onderzoek tot hoop'. Het congres brengt alle betrokkenen samen en geeft een overzicht van de laatste trends en doorbraken in kankeronderzoek- en behandeling. De sprekers laten het vakjargon achterwege en leggen alles begrijpelijk uit. Dus als patiënt, familielid, student of sympathisant kan je alle lezingen makkelijk volgen.

Vanaf 9 uur 's morgens word je ondergedompeld in het nieuwste onderzoek en krijg je algemene achtergrondinformatie rond kanker naast een overzicht van de belangrijkste ontdekkingen en de laatste trends.

Na de middag kan je lezingen over borstkanker, darmkanker, bloedkanker en kinderkankers bijwonen.

Praktisch:

Congres: Van onderzoek tot hoop
21 Oktober 2017
Universiteit Gent,
Faculteit Economie en Bedrijfskunde
Tweakerkenstraat 2, 9000 Gent

Inschrijven kan via www.kankercongres.be
Met vragen kan je terecht op:
meerweten@kankercongres.be



Voor meer inlichtingen:

FAPA – Familial Adenomatous Polyposis Association
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Tél: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50
Mail: info@belgianfapa.be
URL: www.belgianfapa.be



De financiering van FAPA wordt verzekerd door Stichting tegen Kanker



Edito

Onlangs vroegen we ons af wat we nog zouden kunnen doen om de stem van de patiënt nog meer te laten doorklinken bij FAPA. Er bestaat al langer een werkgroep voor patiënten: de Patient Contact Group. Mede dankzij deze groep houdt het team de vinger aan de pols. We zijn immers steeds geïnteresseerd in jullie ervaringen met ziekenhuizen, medicatie, voeding of met instanties als mutualiteiten of verzekeringen.

Maar het kan altijd meer en beter. We willen ook de stem van de patiënt in het bestuur hebben. Een patiënten vertegenwoordiging willen we nog voor het einde van het jaar in orde hebben. Meer hierover vernemen jullie ongetwijfeld op de komende Infodag in Leuven op 25 november.

Het brengt ons naadloos op het programma van deze dag. Het merendeel van deze nieuwsbrief is gewijd aan de onderwerpen die aan bod zullen komen. Inschrijven kan nu al via mail, telefoon of via het formulier op de website. Zoals vorig jaar verplaatst de FAPA-caravaan zich naar daar waar de patiënten zijn. Dit jaar zijn we te gast in UZ Leuven waar heel wat van onze patiënten gevolgd worden. Na Gent trekken we dus naar Leuven in de hoop dat de patiënten uit het Oosten van het land de weg er naar toe zullen vinden.

Wij hopen jullie talrijk te mogen ontvangen, het team en de experts doen er alles aan om er een interessante en fijne dag van te maken.

Het FAPA-team



FAPA Infodag

Naar goede gewoonte vindt er een informatiedag plaats voor en met FAP- en Lynchpatiënten. FAPA heeft hiermee de bedoeling om de betrokken personen actuele informatie te geven over aandoening, ziekte en behandeling.

Dit jaar belichten we speciaal de context van het gezin, met gezinsleden die de mutatie erfden en gezinsleden die niet aangetast zijn.

Kunnen we vermijden dat de mutatie zich verderzet? Hoe ver staat de techniek om een predictieve test te doen voor de geboorte?

Boeiende maar geen gemakkelijke thema's; maar dit is zeker geen reden om ze uit de weg te gaan. Vaak zijn het deze thema's die aangehaald worden als het gaat over het omgaan en leven met een ziekte.

Het programma ziet er als volgt uit:

Gynaecologische aspecten bij Lynch

Naast een verhoogd risico op darmkanker hebben vrouwen met Lynch-syndroom ook een verhoogd risico op baarmoederslijmvlieskanker en op eierstokkanker. Omdat baarmoederslijmvlieskanker relatief vaak op jongere leeftijd voorkomt bij vrouwen met Lynch-syndroom, is het advies om tussen 40 en ± 60 jaar elk jaar naar de gynaecoloog te gaan voor een screeningsonderzoek. Dr. Leunen, gynaecoloog in AZ St. Maarten in Mechelen, vertelt er meer over.



Pre-implantatie Genetische Diagnostiek

Familiale Adenomateuze Polyposis en Syndroom van Lynch zijn erfelijke aandoeningen. Voor diegenen met een kinderwens is dit feit een harde realiteit, wetende dat elk kind een kans van 1 op 2 heeft om de mutatie te erven. Vandaag is de wetenschap zo ver gevorderd dat het mogelijk is een kind te krijgen waarbij men uitsluit dat de mutatie zich verderzet. Deze techniek, de toepassing en de omstandigheden worden voorgesteld door Professor Bonduelle van UZ Brussel. Er volgt ook een persoonlijke getuigenis van een patiënt.

Opgvolgingsonderzoeken onder hypnose

Soms worden onderzoeken als de gastroscopie of de coloscopie onder lichte narcose uitgevoerd. Nieuw is dat de techniek van hypnose ook bij deze interventies wordt toegepast. Dit kan bijvoorbeeld tot het volgende leiden: instructies voor relaxatie, aangename visualisaties, aftellen of suggesties om tot relaxatie en verdieping te komen. Dr Sabine Maes, anesthesist in UZ Antwerpen, komt een introductie geven over deze waardevolle, complementaire techniek.

Immuuntherapie

Immuuntherapie is een veelbelovende nieuwe aanpak van kanker. Maar er kunnen ook nevenwerkingen zijn omdat het immuunsysteem ook gezonde organen kan aanvallen, bovendien reageren niet alle mensen met Lynch tumoren op de immuuntherapie. Prof. Van Cutsem, gastro-enteroloog in UZ Leuven, legt kort de voor- en nadelen van deze therapie uit.

Communicatie in de familie en met de familieleden

Wanneer bij iemand in de familie een mutatie wordt vastgesteld, is het niet meteen duidelijk hoe en bij wie de mutatie werd doorgegeven. Verschillende familieleden zijn dan 'at risk'. Een genetische test kan hierbij duidelijkheid brengen. Binnen één gezin, is het risico voor elk van hen om de mutatie geërfd te hebben, één op twee. Dit kan allerlei emoties teweeg brengen. Er kan sprake zijn van gevoelens als opluchting, verantwoordelijkheid, angst en onzekerheid, schuld,...

Maureen Holvoet, genetic counselor in UZ Leuven, begeleidt een gespreksgroep, waarin de uitwisseling van ervaringen centraal staat.

Praktisch

Zaterdag 25 november 2017

Van 9u tot 12u30 met aansluitend lunch

Van 13u tot 14u30 gespreksgroep (met M. Holvoet over communicatie in en met de familie)

In het auditorium van UZ Leuven (toegang via de hoofdingang en dan grijze pijl volgen)

Parkeren kan op de bezoekersparking

Gratis voor patiënten en families

Antwoordstrookje

JA, ik neem deel aan de infodag te Leuven

Naam :

Ik kom samen met:

- ♀
- ♀
- ♀
- ♀
- ♀

Ik neem deel aan:

- de ochtendsessies
- de lunch
- de gespreksgroep

A.A.U.B.voor 25/10/17
Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel
of via info@belgianfapa.be
Of het formulier invullen op www.belgianfapa.be

