

Levensloop

In 2016 worden er weer verschillende « Levensloop »-evenementen georganiseerd. Ze symboliseren de strijd tegen kanker. De eerste vinden plaats te:

- Hasselt, op 21 en 22 mei
- Koksijde-Oostduinkerke, op 28 en 29 mei
- Maaseik, op 4 en 5 juni

Als je een team zou willen vormen met andere patiënten, laat het ons dan zeker weten.

www.levensloop.be



Werkgroep op 2 juni

Er bestaat een werkgroep van actieve patiënten die samenkomt om input te geven aan het FAPA-team voor de organisatie van de infodag (zie edito) en voor de ontwikkeling van aanbod in ondersteuning aan patiënten en familie. De werkgroep kan ook signalen geven aan FAPA over aandachts- of knelpunten. Zo hoorden we onder meer: de nood van patiënten aan een persoonlijk contact tijdens de routinecontroles of nood aan tips voor patiënten bij de arts-patiënt communicatie. Misschien voel jij je ook wel geroepen om mee te bepalen wat en hoe we dit aanbod uitbouwen. Hou in dat geval **2 juni-16u** vrij, want dan komt de werkgroep samen. Meer weten? Mail naar katlijn@belgianfapa.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



April

2016

Newsletter Editie 17

De lente is in het land en dat zien we. De Japanse kers staat in bloei, de hyacinten zijn al bijna uitgebloeid en we schakelden zelfs al over naar de zomertijd. Ook bij FAPA beweegt er één en ander. Er is sinds kort een nieuwe medewerkster die het team komt versterken. Katlijn Sanctorum zal met haar achtergrond en ervaring een steentje bijdragen in het bekendmaken van FAPA en haar missies. Wellicht is er binnenkort mogelijkheid tot nadere kennismaking, tijdens de werkgroep of tijdens de infodag in November. Ja, want ook die is in voorbereiding. Op zaterdag 19 november zien we elkaar in Gent op een bijzondere locatie. Vergeet deze datum niet aan te stippen in uw agenda, de uitnodiging met het programma mag je verwachten tegen de zomermaanden. De werkgroep, bestaande uit patiënten die een actieve rol opnemen binnen de organisatie, zal het programma uitwerken en de thema's bepalen. Zin om een rol op te nemen? Laat het ons zeker weten!

Het FAPA-team



Deel informatie met je vrienden

Op www.belgianfapa.be bestaat er nu de mogelijkheid om informatie te delen of 'te sharen'.

Het voordeel: je geeft FAPA, FAP en Lynch meer bekendheid. Je deelt de informatie over de pagina die je leuk of interessant vindt. Deze informatie wordt gedeeld met je Facebook-vrienden doordat dit in het overzicht van nieuwsberichten terecht komt met een link naar onze site.

Je helpt er patiënten en families mee en informeert, samen met ons, het brede publiek.

Doen dus.



Zag je ook al de andere wijzigingen op de website van FAPA?

- Zo is er nu wekelijks een actueel nieuwsbericht en kan je nu alle voorbijge berichten opzoeken in het archief.
- Zo is er een oproep aan mensen die FAPA financieel willen steunen.
- Zo kan je alle vorige nieuwsbrieven, maar ook bijvoorbeeld het resultatenformulier, downloaden vanop de 'documenten'-pagina.

Het dichtstbijzijnde toilet vinden in een click!

Het overkomt iedereen al eens: buitenshuis dringend op zoek moeten naar een toilet. Vooral voor mensen met een chronische darmaandoening is het zaak om zo snel mogelijk ergens terecht te kunnen.

Voortaan is er een app die gebruikers met een behoefte naar het dichtstbijzijnde toilet gidst.

WC ASAPP omvat inmiddels meer dan 3.000 toiletten, zo bleek bij de voorstelling. De app kan gratis gedownload worden via de App Store of Google Play.

Een toiletasje kan je nog steeds aanvragen via

<http://www.stomavlaanderen.be/toiletpas.html>

Met zo'n pasje krijg je dan toegang tot minstens 3000 nette en verzorgde toiletten. De aanmaaktijd is momenteel 1 week.



Evolutie van de registers

Het FAP-register telt momenteel **401** personen (uit **179** verschillende families) die hun akkoord gegeven hebben voor opname van hun medische gegevens in het register. Hiermee helpen deze personen FAPA haar wetenschappelijk doel te realiseren.

Wat het Lynchsyndroom-register betreft dat 3 jaar geleden is opgestart, zijn er op dit ogenblik **110** personen geregistreerd (**60** families). Wij doen hierbij een beroep op iedereen om de aangestaste families te informeren over het bestaan van de FAPA en om hen te motiveren zich bij het register aan te sluiten.

Help ons het register actueel houden

Uw actieve deelname maakt het registratiewerk van FAPA een stuk gemakkelijker. Het zou dus fijn zijn als u ons op de hoogte zou willen houden (per mail, telefoon of post) van elke administratieve wijziging (adres, telefoon enz...).

U kan ook het resultatenformulier, waarvan voorbeeld in bijlage, aan uw behandelende arts geven (gastro-enteroloog, chirurg...) met de vraag hierop de resultaten van het uitgevoerde onderzoek in te vullen en ons terug te bezorgen.

Alvast bedankt!