

Visite au musée Felicien Rops

Après la partie informative de la journée d'info du 26 novembre, nous proposerons une visite de musée.

Le départ aura lieu vers 14h et nous terminerons environ 2 heures plus tard.

Une petite participation financière sera demandée aux participants pour payer le guide.



Communiquez lors de l'inscription si vous souhaitez participer à la visite du musée!

Faites circuler la newsletter

Vous avez à présent parcouru la newsletter et vous êtes inscrit pour la journée d'info: super!

Vous pouvez aider FAPA en faisant circuler cette newsletter dans votre famille. Cela permettra d'informer encore davantage de personnes de l'importance du dépistage des personnes à risque et d'insister sur un enregistrement maximal des familles et personnes atteintes de FAP ou du syndrome de Lynch.

Merci d'avance!



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

URL: www.belgianfapa.be



Fondation
contre le Cancer

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



septembre 2016

Newsletter N° 18

Lorsque vous lirez ceci, l'été sera déjà passé et nous vivrons, nous l'espérons, un bel été indien.

Nous sommes dans la dernière ligne droite concernant les préparatifs de la journée d'info du 26 novembre. Nous voulons qu'elle soit intéressante, dynamique et interactive. Ce sera une première édition décentralisée, car nous avons voulu répondre aux différents souhaits et nous rapprocher des régions pour être au plus près des patients FAP et Lynch. Le choix s'est porté sur la jolie ville de Namur!

Vous trouverez les modalités d'inscription ainsi que le programme complet dans la suite de cette newsletter. Nous ne pouvons que vous conseiller de vous inscrire!

En annexe, vous trouverez également un questionnaire sur les contacts entre patients et les médias sociaux. Nous souhaitons vivement savoir ce que nous pouvons faire afin de faciliter les contacts entre les patients et l'asbl FAPA ainsi qu'entre les patients eux-mêmes.

L'équipe FAPA



Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

Les tumeurs desmoïdes

Orateur: Prof. Daniel Leonard
Chef de Clinique Associé
Unité de Chirurgie Colorectale,
Cliniques universitaires Saint-Luc

Les tumeurs desmoïdes sont des tumeurs bénignes qui se développent essentiellement dans l'abdomen ou au sein des muscles de la paroi abdominale. Elles font partie du tableau clinique de la polypose adénomateuse familiale (PAF) et leur fréquence varie en fonction du type de mutation du gène de la PAF dans une famille ou un individu donné.

Les symptômes de ces tumeurs varient en fonction de leur localisation anatomique et peuvent aller de l'absence totale de symptôme jusqu'à l'occlusion intestinale. Par ailleurs elles peuvent, malgré leur caractère bénin, poser d'importants problèmes sur le plan thérapeutique et chirurgical.



Quelles sont les caractéristiques de ces tumeurs et chez qui doit-on s'attendre à les trouver? Dans quelles conditions faut-il les traiter et comment? Quelles sont les implications de ces tumeurs dans la chirurgie colique préventive de la PAF? Vous vous posez ces questions? Venez alors écouter afin de recevoir quelques réponses.

Conseil génétique

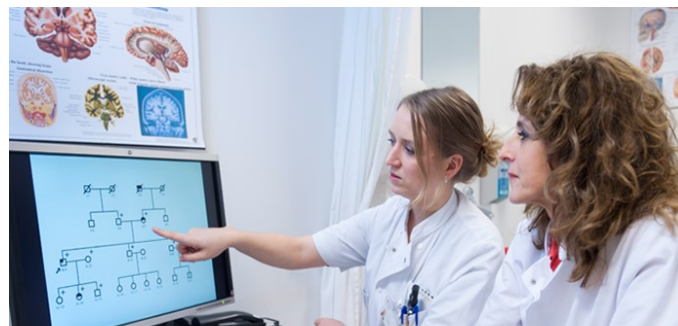
Oratrice: Prof. Karin Dahan
Responsable du Centre de Génétique Humaine
IPG - Gosselies,

Comment les généticiens veillent-ils à ce qu'un maximum de membres d'une famille soient informés tout en respectant les précautions éthiques et déontologiques? Comment annoncer les résultats (positifs) d'un test génétique?

Quand les enfants et adolescents sont-ils testés et comment vivent-ils cela?
Et si un patient préfère ne pas être testé?

Un ensemble de questions avec lesquelles beaucoup de familles se débattent.

Le test génétique est une question complexe au sujet de laquelle tout n'a pas encore été dit... Des voix s'élèvent demandant aux généticiens de jouer un rôle plus actif car beaucoup de personnes ressentent comme un fardeau de devoir informer la famille et de convaincre éventuellement ses membres de l'importance et de l'intérêt de se faire tester. En contrepartie, les médecins sont limités en raison de la loi sur la vie privée et n'ont par ailleurs pas nécessairement une vision claire et exacte des liens entre membres de la famille.



Alimentation et digestion

Oratrice: Mme Brigitte Bertrand
Service Diététique,
Cliniques universitaires Saint-Luc

Qui dit alimentation et digestion amène à pénétrer dans le monde de la diététique. Le diététicien est la personne qui vous informe entre autres sur l'alimentation après une opération du colon.



Des mesures telles qu'une hydratation régulière, une alimentation variée et la pratique d'exercices physiques améliorent le bien-être physique.

Certaines personnes souffrent suite à la consommation de certains aliments alors que d'autres ne connaissent aucune limitation et peuvent manger ce qu'elles veulent.

Bien qu'il ne soit pas question d'un régime spécial après chirurgie, nous souhaitons proposer des conseils pour une alimentation saine et vous donner des trucs pour que l'alimentation reste un plaisir après l'opération.

Inutile de dire que ces conseils sur l'exercice et une alimentation saine sont importants pour les personnes ayant des problèmes intestinaux mais également pour tout qui souhaite vivre de manière saine et équilibrée.

Nous donnerons également la parole aux patients, car les expériences de l'un peuvent toujours servir l'autre. Nous terminerons dès lors par un témoignage de l'un de nos patients.

Participez à la journée d'info et plongez dans ces sujets passionnants! Un moment sera prévu pendant le déjeuner pour des contacts plus informels. Inscrivez-vous avant le 15/10/16 via info@belgianfapa.be ou par téléphone au 02 743 45 94 ou via le formulaire que vous trouverez sur www.belgianfapa/fapa sous 'contact'.