

## Nouveau livre

FAPA a lu pour vous: Ma peau, ma santé.

Le cancer de la peau progresse. Le nombre de nouveaux cas ne cesse d'augmenter d'année en année. La bonne nouvelle, c'est qu'il est souvent possible de prévenir la maladie en adoptant le mode de vie approprié.

Et si elle frappe quand même, un bon dépistage et un traitement précoce permettent généralement d'y remédier.



Mais pour cela, il est important de comprendre ce qu'est le cancer de la peau exactement.

Comment distinguer un mélanome d'un inoffensif grain de beauté ?

Que risque-t-on en s'exposant au soleil sans se protéger ? Dans quelle mesure le banc solaire nuit-

il à la santé de la peau ?

Faut-il faire un dépistage ?

Quels sont les traitements existants ?

Ma peau, ma santé offre des réponses claires aux questions fréquentes sur le cancer de la peau en se basant sur les études scientifiques les plus récentes.

### MA PEAU, MA SANTÉ

Guide sur le cancer de la peau et sa prévention

Brigitte Boonen

Les patients peuvent commander via le site [www.racine.be/fr/ma-peau-ma-sante](http://www.racine.be/fr/ma-peau-ma-sante) et profiter d'une remise de 10 % avec le code 'Mapeau'.

Brigitte Boonen est spécialiste en prévention UV pour la Fondation contre le Cancer.



## 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)



Fondation  
contre le Cancer

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



Janvier 2017

Newsletter N°19

La nouvelle année aura commencé lorsque vous lirez ceci. Peut-être aurez-vous, comme tant d'autres, pris de bonnes résolutions afin de mener une vie plus saine, plus active, de rendre plus souvent visite à la famille, etc. Un nouveau départ est rafraîchissant, porteur de nouvelles chances et opportunités. Pour beaucoup c'est même une occasion de faire table rase, de faire fi des mauvais souvenirs et de regarder avec espoir vers l'avenir. Pour ceux qui ont été souvent malades durant l'année passée, 2017 est certainement espéré comme une année où il y aura moins de visites aux médecins.

C'est aussi le cas pour notre équipe FAPA. Les plans ébauchés durant l'année écoulée, nous essaierons de les réaliser cette année. Quelques exemples: la mise sur pied de contacts entre patients via les médias sociaux et notre site web, recréer des contacts avec les familles avec lesquelles nous n'avons plus eu d'échanges récemment, la mise en place de collaborations avec le réseau des organisations de patients, etc. Comme vous le voyez, il y a du pain sur la planche et nous en profitons pour lancer un appel à ceux qui voudraient se rendre utiles à notre asbl, par exemple en tant qu'interlocuteur pour d'autres patients, comme bénévole à l'occasion de l'organisation des journées d'information...

Le reste de cette newsletter est en grande partie consacré aux journées d'information qui ont eu lieu en novembre. Elles ont eu du succès puisque nous avons pu compter sur 92 participants! Avoir quitté la capitale a manifestement été bien accueilli et dès l'année prochaine, nous envisagerons d'autres provinces afin de donner à tous la possibilité d'aisément participer à ces journées informatives.

L'équipe FAPA est à votre service, n'hésitez donc pas à poser des questions par téléphone, e-mail ou via le site web. Mais nous attendons aussi de vous que vous nous teniez au courant de changements qui sont importants pour notre gestion des registres. C'est avec votre collaboration que nous pouvons faire grandir FAPA et la faire davantage connaître auprès des médecins et des patients.

Nous vous souhaitons une excellente année 2017!

L'équipe FAPA

Nous nous sommes réunis ce 26 novembre à Namur dans les quartiers de la LUSS, près de Namur Expo. 46 patients et leur famille ont répondu présents à cet événement annuel.

C'est agréable de recevoir des réactions positives, cela donne un sentiment d'accomplissement. Mais surtout, cela s'avère très stimulant pour au moins faire aussi bien la fois suivante.

En début de session informative, le Pr. Daniel Léonard des Cliniques universitaires St-Luc a présenté la thématique des tumeurs desmoïdes.



On retiendra qu'elles sont relativement rares, étant retrouvées chez 10 à 15% des patients FAP, et qu'il s'agit de tumeurs non malignes mais qui peuvent, en fonction de leur localisation et de leur éventuel développement, conduire à des complications.

Il est possible, si l'indication se pose, de les retirer chirurgicalement mais avec un risque de récurrence non négligeable et ce après avoir envisagé des options thérapeutiques médicamenteuses et hormonales. En effet, la balance hormonale et ses variations durant par exemple la grossesse peuvent influencer le développement de ces tumeurs. D'où un certain nombre de cas où le développement de la croissance de ces dernières a été stabilisé grâce à l'utilisation d'anti-inflammatoires ou de médicaments à action anti-oestrogènes comme le Tamoxifen® qui est également utilisé dans le cas du cancer du sein.

*Ca a été une journée très intéressante et instructive grâce à laquelle j'ai beaucoup appris. J'ai aussi apprécié créer des contacts avec d'autres personnes ayant les mêmes problèmes que moi. J'ai trouvé les discussions ouvertes ainsi que les séances de questions-réponses d'une grande aide pour mieux comprendre les thématiques abordées. Merci pour cette journée, je suis très heureux d'y avoir participé.*

Le Pr. Karin Dahan de l'Institut de Pathologie et de Génétique a ensuite développé le sujet de l'hérédité,

de la génétique, de la consultation en génétique et du rôle du conseiller en génétique envers les patients et leur famille.

Un des objectifs de la consultation en génétique est d'identifier le premier patient chez qui la mutation est apparue pour pouvoir ensuite repérer les personnes à risque d'être porteuses de ladite mutation.

Spécifiquement la présentation a souligné les étapes de la consultation en génétique, où le médecin explique qu'il va rechercher une maladie génétique à partir d'un échantillon et ce avec le consentement éclairé du patient -éclairé car il aura été bien informé des tenants et aboutissants- ; ensuite une équipe pluridisciplinaire prend le patient en charge, notamment au moment de l'annonce du diagnostic : spécifiquement, un des rôles du conseiller en génétique est d'apporter du soutien, tant au patient qu'à sa famille. Le porteur d'une mutation peut en effet ressentir des sentiments divers comme la culpabilité, l'anxiété, la tristesse et peut avoir besoin d'être accueilli, entendu et accompagné. Plusieurs questions peuvent surgir : « Quand les enfants devront-ils être testés ? », « Que faire si un des enfants est porteur de la mutation et l'autre pas ? ».

Les questions éthiques liées aux maladies héréditaires ont également été soulevées, dont notamment l'utilité et l'impact d'un test génétique. Enfin, il est difficile de conclure autrement qu'en disant que la génétique est une science passionnante, pour laquelle de grandes découvertes et avancées sont encore attendues.

La matinée s'est terminée avec le sujet de l'alimentation.



En premier, Sophie a témoigné avec beaucoup de positivité de sa vie de tous les jours avec la maladie. Bien que chacun étant unique, son discours a démontré qu'en apprenant à se connaître avec la maladie, il est possible d'avoir une bonne qualité de vie et grâce à l'alimentation. Elle a exposé certains de ses trucs et astuces et a parlé avec beaucoup de plaisir de sa passion pour le chocolat !

Mme Bertrand, diététicienne aux Cliniques universitaires St-Luc, a clôturé la session informative avec différentes recommandations adressées aux personnes ayant subi une opération du côlon. Il faut retenir de son discours que les patients ayant subi une ablation du côlon ont des selles bien plus liquides qu'auparavant puisque justement, un des rôles du colon est d'absorber les liquides. Dès lors la consommation de fibres joue un rôle dans le volume, la texture et la consistance des selles.

De manière extrêmement pratique, Mme Bertrand a présenté un tableau des aliments habituellement bien tolérés, moyennement tolérés ou peu tolérés mais a aussi rappelé la structure et la composition de la pyramide alimentaire ainsi que des règles de base comme bien mâcher les aliments, ne pas manger trop près de l'heure du coucher et surtout, apprendre à se connaître pour développer sa propre nouvelle alimentation.

Cette journée s'est poursuivie avec un moment d'échange entre patients et professionnels autour de sandwiches variés. Une visite culturelle a ensuite été organisée au musée Félicien Rops pour ceux qui le souhaitent : très intéressante découverte !

A l'année prochaine !

