

Het gen – boekbespreking

FAPA las voor u een boek waarin de genetica centraal staat. Ik hoor de lezer van deze nieuwsbrief in mijn verbeelding al diep ademhalen. Maar neen, het is voor één keer geen saai wetenschappelijk boek, wel een familieverhaal verteld door Siddhartha Mukherjee.



Deze man is een Amerikaanse oncoloog, met Indiase wortels, die de lezer vlot meeneemt langs de complexe geschiedenis van het heden en de toekomst van het erfelijkheids-onderzoek. Het boek is tegelijk een wetenschappelijk werk en een biografie. Grote figuren uit de genetica worden aangehaald, maar altijd gaat het ook over de mens achter de wetenschap en over hoe mensen gepassioneerd geraken door iets wat tamelijk abstract is: de leer van de genen.

Ondertussen zijn velen ervan overtuigd dat de genetica een boeiende wetenschap is en dat het misschien wel via die weg is dat we een beter inzicht krijgen op wat kanker is en hoe deze ontstaat. Bovendien hebben wetenschappers nieuwe technologieën ontwikkeld waarmee we onze erfelijke informatie kunnen lezen en zelfs herschrijven. Dat zijn echt heel recente doorbraken, van de laatste vijf jaar. We zullen onze cellen in de toekomst steeds vaker hercoderen en zo ziekten genezen.

Maar we willen u niet op het verkeerde been zetten: in dit boek spelen niet moleculen de hoofdrol, maar mensen van vlees en bloed. Het is het perfecte boek om mee te nemen op een lange reis. Je kan het boek makkelijk neerleggen en ook eenvoudig de draad terug opnemen. Elke passage leest als een kortverhaal. Wij waren er alvast door geboeid.

Siddhartha Mukherjee, 'Het gen', De Bezige Bij



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



Stichting
tegen Kanker

De financiering van FAPA wordt verzekerd
door Stichting tegen Kanker



Januari 2017

Newsletter Editie 19

Wanneer u dit leest is het nieuwe jaar al begonnen. Wellicht heeft u, zoals vele anderen, goede voornemens gemaakt om gezonder te leven, meer te sporten, regelmatig op familiebezoek te gaan, enzovoort, enzovoort. Een nieuw begin is altijd een frisse start met nieuwe kansen en nieuwe opportuniteiten. Voor velen is het een opluchting even tabula rasa te kunnen maken, slechte herinneringen te doen vervagen en hoopvol te kunnen uitkijken naar de toekomst. Wie vorig jaar vaak ziek was kijkt misschien reikhalzend uit naar een beter 2017 met minder doktersbezoeken.

Ook voor het FAPA-team is dit zo. De plannen waar we vorig jaar op broedden zullen we met veel overtuiging dit jaar trachten te realiseren. En ik noem een paar van deze plannen op: het inzetten op lotgenotencontact via sociale media en via onze eigen website, de banden met families waarmee we sinds lange tijd geen contact meer hadden, terug aanhalen, het inzetten op samenwerking met het netwerk van patiëntenorganisaties, ... U merkt het: er is genoeg werk aan de winkel. We maken van de gelegenheid gebruik om een oproep te lanceren voor mensen die een taak willen opnemen in onze organisatie; als gesprekspartner voor andere patiënten, als vrijwilliger in de organisatie van de infodagen, ...

In deze nieuwsbrief gaat het verder grotendeels over onze infodag in november. We verplaatsten de infodagen naar Gent en Namen. Met succes denken we, we mochten immers in het totaal 92 mensen verwelkomen. Het decentraliseren en het wegtrekken uit de hoofdstad werd in de regio's met enthousiasme onthaald. Volgend jaar komen dan weer andere provincies aan de beurt. Dit alles om iedereen de kans te geven om een keer deel te nemen.

Het FAPA-team is er voor u, aarzel dus niet uw vragen te stellen via de telefoon, mail of de website. Maar we verzoeken u ook om ons op de hoogte te brengen van wijzigingen die belangrijk zijn voor het register. Samen met u kunnen we FAPA op de kaart zetten en meer bekendheid geven bij artsen en patiënten.

We wensen u een prima 2017!

FAPA-team



Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

Op 19 november hadden we afspraak in Gent langs de vaart. 46 patiënten en familieleden waren aanwezig op de jaarlijkse infodag van FAPA in de mooie lokalen van de Communicatieloft.

Het is fijn om positieve reacties te krijgen van deelnemers, dat geeft een gevoel van voldoening. Maar dat geeft vooral een stimulans om het volgende keer minstens zo goed te doen.



Wat de onderwerpen betreft, was er veel interesse voor de desmoid-tumoren. Dr. Cornille van UZ Leuven gaf immers een overzicht van wat deze tumoren zijn en hoe ze behandeld worden.

We onthouden hieruit dat desmoid-tumoren goedaardige gezwellen zijn die bij chirurgisch verwijderen de neiging hebben terug te keren, zeker als er resten weefsel achterblijven. Dat ze eerder zeldzaam zijn bewijst het percentage van 10 à 15% incidentie op het totaal van de FAP-patiënten.

Ook belangrijk te weten is dat de hormoonspiegel (en schommelingen tijdens, bijvoorbeeld, de zwangerschap), een invloed kan hebben op het ontstaan van deze tumoren. In een aantal gevallen worden deze tumoren gestabiliseerd (zodat ze niet verder kunnen groeien) door gebruik van ontstekingsremmende middelen of middelen met anti-oestrogene werking, zoals Tamoxifen®, dat ook toegevend wordt bij borstkankerpatiënten.

Het was een zeer interessante en leerrijke voormiddag. Ik heb er veel van geleerd en opgestoken. Ook contact met medemensen met dezelfde problemen is zeer fijn. Ik vond de openhartige gesprekken en vraagstelling met daarop fijne antwoorden toch een grote hulp om de dingen aan te pakken. Danku voor deze leerrijke dag! Ik ben zeer blij geweest te zijn. Voor mij is dit geweldig hoe jullie alles georganiseerd hebben.

Nadien kwam Sylvia De Nobele aan het woord, die actief is op de dienst genetica van het UZ Gent.

Zij bracht kort wat er aan de hand is wanneer er sprake is van een mutatie.

Hierna kwam de spreker tot de essentie van haar presentatie: de rol van een genetisch counselor in de contacten en communicatie met patiënten en familie.

De counselor zal helpen bij het samenstellen van de familiestamboom tot in de derde graad ten opzichte van de persoon bij wie de eerste keer de mutatie ontdekt werd, zodat de personen die een risico hebben om de mutatie geërfd te hebben, geïdentificeerd kunnen worden.

De counselor heeft ook de taak om de familie te ondersteunen. Immers wie drager is van een mutatie, kan hierdoor kampen met gevoelens van schuld, angst, verdriet, verlies en kan nood hebben aan opvang en begeleiding. Er kunnen ook vragen zijn als: 'Wanneer moeten kinderen getest worden?' of 'Wat te doen als het ene kind drager blijkt te zijn en het andere niet?'.

We kunnen niet anders besluiten dan met de gedachte dat de genetica een boeiende wetenschap is, waar nog veel vooruitgang kan en zal geboekt worden. Anderzijds is er ook altijd een ethisch kader waarbij mensen moeten nadenken over het nut en de impact van een genetische test.

We sloten de voormiddag af met het thema voeding, dat op veel enthousiasme kon rekenen van de toehoorders.



We kregen eerst een getuigenis van Andreas over hoe de mutatie in zijn familie ontdekt werd en hoe hij met de ziekte omgaat. Het was een zeer begeisterend verhaal waarin Andreas iedereen aanmoedigde veel sport te doen en goed en gezond te eten. Andreas houdt zich aan een strikt menu van volkorentarwemeel en veel fruit en groente. Hij eet ook verschillende kleine maaltijden per dag.

Diëtiste Sarah Van Holder sloot aan met een meer theoretisch verhaal van aanbevelingen die patiënten krijgen na een dikkedarmoperatie. Wat we moeten onthouden is dat mensen zonder dikke darm een meer waterachtige ontlasting hebben omdat het datgene is wat de dikke darm nu precies doet: vocht onttrekken aan wat overblijft van voeding en verteringssappen. Dus het zogenaamde 'indikken' dat deel uitmaakt van het 'normale' verteringsproces, gebeurt niet. Het eten van vezelrijke voeding kan het indikken wat helpen, vooral als het gaat om fijne voedingsvezels (kan men kopen in de natuurvoedingswinkel).

Na een operatie is vocht- en zoutinname ook een aandachtspunt. 2 tot 2,5 liter per dag drinken is de aanbeveling.

Sarah benadrukte ten slotte dat elk lichaam verschillend is en dat dus ieder voor zichzelf moet uitproberen wat goed voelt en wat niet. Men moet zich ook niet laten ontmoedigen als het een keer fout loopt. Na deze sessie volgden er nog tal van vragen rond bijvoorbeeld fruit en groente. Gedroogd fruit heeft bijvoorbeeld een meer laxerende werking dan vers fruit en dit laatste verdient dus de voorkeur.

Een inhoudelijk goed gevulde voormiddag werd afgesloten met een hapje en een drankje.

Het was ook de gelegenheid om bij te praten met andere families en de sprekers nog even aan de slippen van hun jas te trekken. We maken nu al opnieuw afspraak voor volgend jaar!

