

## Save the date

La journée d'info 2017 aura lieu **le 18 novembre**. Notez d'ores et déjà cette date dans votre agenda!

Vous trouverez plus de détails sur cette journée dans le prochain newsletter.

## Aidez-nous à tenir le registre à jour!

Pouvons-nous vous demander — afin de tenir à jour notre registre FAP et Lynch— de faire remplir le formulaire de résultats ci-joint par votre spécialiste, lors de votre prochain examen, et de nous le renvoyer (par courrier, fax ou mail)? Nous vous remercions déjà pour votre collaboration!

## Relais pour la vie

En 2017, plusieurs événements « Relais pour la Vie » seront organisés. Tous les fonds récoltés durant les Relais serviront à financer la recherche oncologique en Belgique, l'accompagnement des patients et de leurs proches, la prévention et la promotion de modes de vie sains.

Les premiers auront lieu à:

Ans ..... 20 mai & 21 mai 2017  
Visé.....10 juin & 11 juin 2017  
Evere.....09 sep & 10 sep 2017  
Namur.....23 sep & 24 sep 2017  
Verviers.....23 sep & 24 sep 2017

Si vous voulez y participer, créer une équipe, vous trouverez plus d'informations sur le site [relaispourlavie.be](http://relaispourlavie.be)



## 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)



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



Mai 2017

Newsletter N°20

Edito

On compte environ 900 associations de patients en Wallonie et tout laisse à penser à un nombre équivalent en Flandre. C'est énorme ! Les associations proposent, en fonction de leur force de travail, la diffusion d'informations, la mise en contact avec des pairs et la défense des intérêts des membres. Les associations, de plus en plus, jouent un rôle dans la qualité des soins, par exemple en soulevant des questions auprès des médecins. La collaboration entre les associations des patients et les hôpitaux se déroule idéalement dès lors que le médecin garde son rôle d'expert du domaine médical et que l'association peut agir en tant que soutien et accompagnement des patients durant les moments difficiles comme le diagnostic, le traitement, le suivi et les visites de contrôle.

FAPA souhaite vivement se développer selon ces deux axes : d'un côté, scientifique et médical et de l'autre côté, psychosocial via le soutien et la mise en contact avec d'autres patients. Nous sommes ainsi fiers de vous présenter un article scientifique portant sur le syndrome de Lynch, vulgarisé pour une compréhension maximale mais validé quant à son contenu par un médecin membre de notre conseil scientifique. Un article accessible donc, mais correct et fiable quant à son contenu. Vous le retrouverez en intégralité sur notre site web.

En ce qui concerne le soutien et l'accompagnement, nous comptons énormément sur vous. Nous comptons d'ores et déjà un petit groupe de patients actifs qui aident par exemple à la préparation de la journée d'information et qui sont également disponibles pour fournir du soutien à ceux qui en ont besoin. Si vous souhaitez intégrer ce groupe, faites-le nous savoir.

Bonne lecture !  
L'Equipe FAPA



## Lynch et les mutations génétiques

**Cet article\* revoit les risque de cancers digestifs et autres dans les familles porteuses d'un syndrome de Lynch en mettant en évidence certains éléments.**

Premièrement, on constate des différences selon le sexe des porteurs de la mutation. En effet, les hommes et les femmes ne sont pas égaux quant au risque de développer un cancer colorectal dans le cadre du syndrome de Lynch: les hommes auraient un risque plus élevé, allant de 30 à 75% alors que chez les femmes, les chiffres vont de 25 à 50%. L'inverse est malheureusement observé pour le risque de tumeur extra-coliques. Les manifestations gynécologiques sont les plus fréquentes, et spécifiquement les cancers de l'endomètre dont le risque va parfois jusqu'à être plus élevé que le risque de développer un cancer colorectal. Le risque de développer un cancer de l'endomètre chez une femme porteuse est de 30 à 45%, ce qui est 20 à 30 fois plus important que dans la population générale: de tels chiffres soutiennent à quel point la surveillance et la prophylaxie sont importants! Dans le même ordre, un cancer ovarien survient avec une probabilité de 6 à 14%, ce qui fait 4 à 14 fois plus qu'auprès de la population générale.

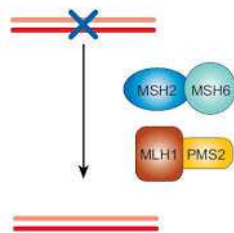
### Différentes mutations, différents risques

Le second point aborde l'importance du test génétique. La nature et le type de la mutation héréditaire vont participer à l'évaluation du risque de cancer. Le risque cumulé de développer un cancer colorectal serait plus faible chez les porteurs d'une mutation sur le gène MSH6 en comparaison des porteurs de mutation sur les gènes MLH1 ou MSH2.

### Le risque d'autres cancers

Les données sont parfois contradictoires. Ainsi, le risque cumulé de cancer de l'estomac ne semble pas être influencé par le gène responsable et il est actuellement estimé entre 0,7 à 13% sans explication, si ce n'est l'influence probable du portage d'*Helicobacter Pylori* (HP). Ce cancer semble rarement survenir avant l'âge de 45 ans, ce qui justifie un dépistage par gastroscopie à partir de 30-35 ans (voir plus loin).

Le risque de développer un cancer de l'intestin grêle est faible, estimé entre 0,6 à 7% toutes mutations confondues.



Ces valeurs sont faibles mais bien plus élevées que celles observées dans la population générale, où ce risque est très faible. Il n'y a pas de recommandations actuelles en terme de dépistage.

Le cancer des voies urinaires est par contre plus fréquemment observé chez les personnes porteuses d'une mutation sur le gène MSH2. Leur risque est 10 fois plus élevé que celui de la population générale. Ce type de cancer semble également survenir 10 à 15 ans plus tôt que dans la population normale mais est rarement rapporté avant l'âge de 40 ans.

Moins fréquemment, le syndrome de Lynch est associé à des tumeurs du système nerveux central et plus spécifiquement chez les porteurs d'une mutation MSH2. Moins fréquentes également, les tumeurs du pancréas et du canal biliaire sont néanmoins considérées comme faisant partie du spectre large des symptômes liés au syndrome de Lynch. Enfin, l'inclusion du cancer du sein dans le spectre tumoral associé au syndrome de Lynch demeure controversé: davantage de données devront être collectées pour apporter une réponse scientifiquement fondée.

Concernant l'abord du syndrome de Lynch, les stratégies de réduction efficaces de risque de cancer sont la clé, dont notamment la surveillance régulière et la prophylaxie. En regard du risque de cancer du côlon, l'impact positif d'une surveillance coloscopique régulière est maintenant bien établi: elle diminue fortement l'incidence du cancer du côlon ainsi que la mortalité liée, tout en étant considérée comme acceptable et tolérable par 95% des patients. Pour ce qui est du cancer de



l'endomètre et dans une moindre mesure du cancer ovarien, la plupart des experts recommandent également une attitude de surveillance gynécologique régulière par un examen clinique, un frottis, et une échographie transvaginale. Au moindre doute,

le médecin gynécologue procédera à des examens plus invasifs comme l'hystérocopie avec biopsies et mesure de marqueur.

En ce qui concerne l'estomac, on conseille une gastroscopie tous les 1-2 ans, à partir de 30-35 ans chez les personnes dont un membre de la famille a déjà eu un cancer de l'estomac, ainsi que dans certains pays où ce type de cancer est plus fréquent (ex. le Japon, à cause e.a. d'autres habitudes alimentaires)

Lisez l'article entier sur [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)

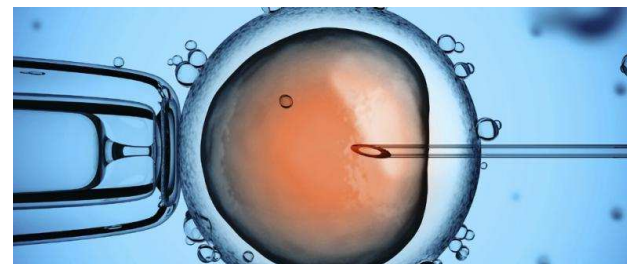
\*Barrow E., Hill J., Evans D.G. Cancer Risk in Lynch Syndrome. *Familial Cancer* (2013), 12, 229-40.

## La congélation d'ovules et de sperme remboursée

Les traitements anti-cancéreux peuvent s'accompagner souvent d'une série d'effets négatifs, notamment sur la fertilité des patients. Grâce à l'oncofreezing, ceux-ci ont la possibilité, une fois guéris, d'avoir des enfants disposant de leur propre matériel génétique.

A l'heure actuelle, beaucoup de jeunes patients en sont doublement touchés par la maladie. "Ils doivent subir des traitements lourds pour vaincre la maladie, mais ils doivent aussi abandonner leurs éventuels désirs d'enfants. A l'avenir, ils ne devront plus avoir peur de ne jamais avoir d'enfants et pourront ainsi se concentrer pleinement sur leur guérison", fait valoir la ministre.

La décision prévoit le remboursement intégral de la collecte et du stockage des ovules, tissus ovariens et spermatozoïdes dans des centres reconnus par l'Inami. Ceux-ci peuvent dès aujourd'hui/lundi souscrire une convention en ce sens avec l'INAMI.



**Envie de partager une expérience?**

**Faites-le nous savoir!**

**Contactez [Katlijn@belgianfapa.be](mailto:Katlijn@belgianfapa.be)**