

## Save the date

De jaarlijkse infodag 2017 vindt plaats op zaterdag **25 november**. Meer details en info krijgt u in de volgende nieuwsbrief. Maar noteer deze datum alvast met stip in uw agenda!

## Help ons het register up-to-date te houden!

Mogen wij jullie vragen — teneinde de gegevens van het nationaal FAP- en Lynch Syndroomregister in orde te houden — het bijgevoegde resultatenformulier door jullie behandelende arts te laten invullen bij het volgende onderzoek en ons dit terug te bezorgen (via post, fax of mail)? Alvast bedankt voor jullie medewerking.

## Levensloop

In 2017 worden er weer verschillende «Levensloop»-evenementen georganiseerd. Ze symboliseren de strijd tegen kanker. Misschien is er binnenkort wel een Levensloop bij u in de buurt!

Hou zeker deze data in het oog:

- Maaseik - 13 mei & 14 mei 2017
- Hasselt - 20 mei & 21 mei 2017
- Koksijde - Oostduinkerke - 27 & 28 mei 2017
- Turnhout - 24 jun & 25 juni 2017
- Neteland - 01 juli & 02 juli 2017

Als je een team zou willen vormen met andere patiënten, laat het ons dan zeker weten. Een team is een groepje van mensen die samen 24u lopen en wandelen. Een team kan bestaan uit familieleden, vrienden, collega's, buren, een vereniging, een sportclub, cafévrienden, een studentenclub, enz.

Voor meer informatie surf naar [www.levensloop.be](http://www.levensloop.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](mailto:info@belgianfapa.be)

URL: [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)



De financiering van FAPA wordt verzekerd door Stichting tegen Kanker



Mei 2017

Newsletter Editie 20

Edito

In Vlaanderen zijn er zo'n 900 patiëntenverenigingen. In Wallonië zijn er zeker nog eens zo veel. Dat is enorm. De verenigingen hebben, afhankelijk van hun mankracht, een aanbod van informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Ze spelen meer en meer een rol in de kwaliteit van de zorg, door bijvoorbeeld knelpunten aan te kaarten bij artsen. De samenwerking tussen patiëntenverenigingen en ziekenhuizen loopt het best als de arts expert blijft in de medische zorg en de vereniging haar plaats krijgt in de ondersteuning en begeleiding van patiënten tijdens de verschillende moeilijke en betekenisvolle momenten: de diagnose, de behandeling, de opvolging en de controlebezoeken.

Voor FAPA blijft het belangrijk dat we ons blijven ontwikkelen op de 2 sporen; het wetenschappelijke (lees medische) en het psychosociale (lees ondersteuning van patiënten en lotgenotencontact). We zijn dan ook trots om u een wetenschappelijk artikel te kunnen aanbieden rond Lynch Syndroom. Het is geschreven in 'mensentaal' maar gevalideerd door een arts. Dus toegankelijk, maar ook correct en betrouwbaar. Het is een antwoord op de veel gehoorde opmerking dat er zo vele informatie bestaat, maar dat het moeilijk is om door het bos de bomen nog te zien. Het gehele artikel leest u op de website.

Voor het spoor van de ondersteuning en begeleiding, rekenen we heel erg op u. We hebben vandaag al een groep van actieve patiënten die de infodag mee voorbereiden en mee instaan voor de ondersteuning van mensen die er behoefte aan hebben. Laat zeker weten als dit iets voor u is.

Veel leesplezier!

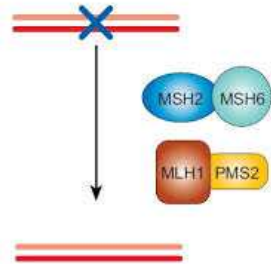
Het FAPA-team



## Lynch en de genetische mutaties

Wij lazten dit wetenschappelijk artikel\* voor u en haalden er de belangrijkste zaken uit. Het bekijkt het risico op digestieve en andere kankers bij mensen die de diagnose Syndroom van Lynch kregen en stelt enkele zaken duidelijk.

Eerst en vooral ziet men dat er verschillen zijn in de dragers van deze mutatie, al naar gelang ze man of vrouw zijn. Het is effectief zo dat de seksen niet gelijk zijn als het gaat over het risico om darmkanker te ontwikkelen: mannen hebben namelijk een hoger kans, gaande van 30 tot 75%, daar waar bij vrouwen de cijfers gaan van 25 tot 50%. De omgekeerde observatie wordt gemaakt als het gaat over het risico om andere kankers te ontwikkelen. Het voorkomen van de gynaecologische kankers is het meest uitgesproken: zo is het risico op baarmoederkanker haast groter dan het risico op darmkanker. Het risico bij een vrouw met Lynch Syndroom is 30 tot 45%, of 20 tot 30 keer zo groot als in de doorsnee populatie: deze cijfers onderlijnen in welke mate opvolging en preventie belangrijk zijn. Voor eierstokkanker is het risico voor een vrouw met Lynch syndroom zo'n 6 tot 14% of 4 tot 14 keer hoger dan in de doorsnee populatie.



Verschillende mutaties, verschillende risico's

### Verschillende mutaties, verschillende risico's

Het tweede deel van dit artikel gaat over het belang van een genetische test. De soort mutatie zal mee het risico op kanker bepalen. Zo is het risico op kanker minder groot bij dragers van de MSH6-mutatie, als je de vergelijking maakt met dragers van MLH1 of MSH2.

### Het risico op andere kankers

De gegevens gaan niet altijd dezelfde richting uit. Zo schijnt het risico om maagkanker te ontwikkelen niet beïnvloed door het soort mutatie. De kans om deze kanker te ontwikkelen ligt tussen de 0.7 en de 13%, waarbij men denkt aan een eventueel verband met de aanwezigheid van Helicobacter Piloni (een bacterie die aanleiding kan geven tot ontsteking en maagzweren).

Deze kanker komt zelden voor voor de leeftijd van 45 jaar, zodat duodeno-gastroscopie aanbevolen wordt vanaf de leeftijd van 30-35 jaar.

De kans om kanker te ontwikkelen in de dunne darm is eerder klein en wordt geschat op 0.6 tot 7%, over alle mutaties heen. De percentages zijn laag maar toch een flink stuk hoger dan bij de doorsnee bevolking, waar het risico zeer laag is. Momenteel zijn er nog geen richtlijnen voor opvolging van de dunne darm.

Kanker van de urinewegen is dan weer wel frequenter vastgesteld bij mensen die de MSH2-mutatie hebben.

Men spreekt vaak van pancreaskanker en kanker van de galwegen in het kader van Syndroom van Lynch, maar toch het is het risico op het ontwikkelen van deze kankers eerder laag. Borstkanker koppelen aan Syndroom van Lynch, ten slotte, blijft zeer controversieel. Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig alvorens dit te kunnen stellen.

### Opvolgingsonderzoeken

Bij Lynch Syndroom wordt er, evidentier wijze, gefocust op de opvolgingsonderzoeken en de preventie van de verschillende kankers. In verband met het risico op darmkanker is de coloscopie op regelmatige basis, reeds erg ingeburgerd. Dit onderzoek wordt gezien als essentieel, met een grote impact op de incidentie van darmkanker en de 'outcome' ervan en een onderzoek die door 95% van de patiënten goed verdragen wordt. Waar het handelt over baarmoederkanker en eierstokkanker, is regelmatig klinisch onderzoek, een echografie en het nemen van een uitstrijkje een prima maatregel. Bij de



minste twijfel dient er een biopsie genomen te worden via hysteroscopie (inspectie van de baarmoederholte). Wat de maag betreft is de aanbeveling om een gastroscopie te doen om de 1 à 2 jaar vanaf de leeftijd van 30-35 jaar bij personen bij wie een familielid deze kanker ontwikkelde of die inwoner is van een land waar dit type kanker vaker voorkomt (bijvoorbeeld Japan, omwille van o.a. andere eetgewoonten).

Lees verder op [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)

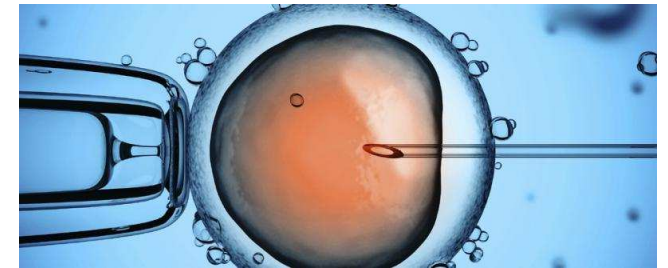
\*Barrow E., Hill J., Evans D.G. Cancer Risk in Lynch Syndrome. Familial Cancer (2013), 12, 229-40.

## Invriezen van eicellen en zaadcellen terugbetaald

Kankerbehandelingen kunnen gepaard gaan met een aantal negatieve effecten op het lichaam en op de vruchtbaarheid in het bijzonder. Dankzij 'oncofreezing' hebben patiënten, eens ze genezen zijn, de mogelijkheid om kinderen te krijgen met eigen genetisch materiaal.

Jonge patiënten worden in feite twee maal geraakt: ze ondergaan zware behandelingen om de ziekte te overwinnen en moeten daarenboven hun kinderwens opbergen. In de toekomst moeten ze geen angst meer hebben dat ze nooit nog kinderen zullen kunnen hebben, voegt de minister toe.

De beslissing houdt in dat het wegnemen en bewaren van eicellen, zaadcellen en eileiderweefsel gebeurt in door RIZIV erkende centra. Deze centra kunnen vanaf nu een conventie tekenen met het RIZIV.



Wil je een ervaring delen? Heb je een persoonlijke getuigenis?

Laat het ons weten!

Contacteer [katlijn@belgianfapa.be](mailto:katlijn@belgianfapa.be)