

## ***Registratieprocedure: werkdocument***

### **Stap 1. Inclusiecriteria**

Personen met een klinische en/of genetische diagnose van

- “klassieke” familiale adenomateuze polyposis (FAP)
- “attenuated” familiale adenomateuze polyposis (AFAP)
- MYH-geassocieerde polyposis (MAP)

### **Stap 2. Informed consent**

Patiënten die toestemming geven om hun medische gegevens, gerelateerd aan FAP, te laten opnemen in het Belgisch Polyposis Register (op anonieme wijze) worden gevraagd een schriftelijk consentformulier te tekenen. Er worden 2 exemplaren van het consentformulier ingevuld: 1 exemplaar voor de patiënt, het 2<sup>de</sup> exemplaar voor FAPA. Uiteraard kan u ook een copie bewaren in het dossier van de patiënt indien u dit wenst.

#### ***Het bekomen van het consent kan op verschillende manieren gebeuren:***

1. U vraagt de patiënt toelating om zijn/haar adresgegevens door te geven aan FAPA en licht hem/haar in dat hij/zij door FAPA zal gecontacteerd worden. U neemt vervolgens contact op met FAPA. Een FAPA-medewerker zal via een huisbezoek de patiënt informeren over FAPA en het register. Op basis daarvan kan de patiënt toestemming geven tot registratie en wordt het schriftelijk consentformulier ondertekend.
2. U informeert de patiënt (mbv patiëntenmap) en vraagt toelating tot registratie. U laat hem/haar het schriftelijk consentformulier in 2-voud invullen. U stuurt 1 exemplaar op naar FAPA. Een FAPA-medewerker zal u, na ontvangst van dit formulier, contacteren. Indien wenselijk kan nadien ook een huisbezoek gepland worden.

### **Stap 2. Registratie**

Na het tekenen van het schriftelijk consentformulier zal een FAPA-medewerker de registratie van de medische gegevens in de respectievelijke centra waar patiënt gevolgd wordt/werd op zich nemen. Dit houdt in dat de FAPA-medewerker naar het ziekenhuis komt, het medisch dossier doorneemt en alle gegevens die verband houden met FAP opneemt in het FAP-register.

### **Stap 3. Update registratie**

Om het register up-to-date te houden, wordt gevraagd om een resultatenformulier in te vullen bij elke controle en dit op te sturen naar FAPA. Bijkomend kan het nodig zijn om ter

plaatsse het dossier te komen raadplegen. Een FAPA-medewerker zal daarvoor contact opnemen met de respectievelijke centra.

## **Overzicht benodigde documentatie**

### **1. Patiëntenmappen**

- Patiëntenbrochure
- FAPA folder
- Consent formulier
- Resultatenformulier
- Adreskaartje
- Afsprakenkalender

### **2. Hulpverlenersmap**

- Patientenbrochure
- FAPA folder
- Consent formulier (ook te downloaden via de website [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) - rubriek "registratie" – consent form)
- Resultatenformulier (ook te downloaden via de website [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) - rubriek "registratie" – consent form)
- Richtlijnen screening en follow-up
- Registratieprocedure: werkdocument
- Adreskaartje

Meer informatie over het doel en de werking van het register vindt u terug op onze website: [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be). U vindt er ook meer info over de doelstellingen van de FAPA en dienstverlening naar patiënten toe.

#### *Contactgegevens:*

FAPA – Belgian Polyposis Project

Leuvensesteenweg 479

1030 Brussel

Tel: 02/743 45 94

Fax: 02/734 92 50

Email: [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)