

Polypose adénomateuse familiale (FAP)

FAP est une maladie héréditaire qui touche principalement le côlon et parfois d'autres parties du système digestif. Les personnes atteintes développent des centaines de polypes, souvent lorsqu'elles sont adolescentes ou jeunes adultes. Si ces polypes ne sont pas retirés, le risque est grand que certains d'entre eux dégénèrent en un cancer colorectal.

Parmi les variantes de cette maladie, citons le syndrome de Gardner, AFAP et MAP.



Que peut-on faire ?

Si les polypes sont **détectés** à temps, ils peuvent être traités de manière préventive pour éviter le cancer colorectal.

Plusieurs mesures sont donc recommandées :

1. Les patients FAP et Lynch doivent être suivis régulièrement et intensivement. Il existe des recommandations pour chaque maladie;
2. Assurer le suivi de l'état de santé des membres de la famille courant un risque de développer la maladie.

Syndrome de Lynch

Les patients atteints du syndrome de Lynch courent un risque accru de développer certaines formes de cancer. Le risque d'apparition d'un cancer colorectal est évaluée à 80 %, soit 10 fois plus que pour le reste de la population. De plus, les femmes présentent un risque accru de développer un cancer de l'utérus et des ovaires. Le risque d'apparition des autres cancers (estomac, intestin, pancréas, voies urinaires) peut également être légèrement plus élevé. Les polypes sont généralement moins nombreux avec le syndrome de Lynch qu'avec FAP, mais le risque qu'ils évoluent en cancer est plus important que pour le reste de la population. Il s'agit d'une maladie familiale héréditaire.

Découvrez la communauté FAPA sur www.belgianfapa.be et informez-vous sur FAP et le syndrome de Lynch.



Vous désirez en savoir davantage sur notre organisation en tant que médecin ou patient ? Ou sur la manière dont vous pouvez nous aider ? Contactez-nous via les canaux ci-dessous.



Belgian Familial Adenomatous Polyposis Association

Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

+32 2 743 45 94
info@belgianfapa.be

Avec le soutien de



Vous avez une maladie héréditaire colorectale ?

FAPA soutient les patients FAP & Lynch ainsi que leurs prestataires de soins.



Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

www.belgianfapa.be

Dans cette brochure, découvrez les mesures à prendre en tant que médecin ou patient.



En résumé

L'association FAPA a été fondée par des médecins spécialistes dans le but de prévenir le cancer colorectal et d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de FAP et du syndrome de Lynch.

À l'heure actuelle, notre organisation gère les registres nationaux et informe les patients, leur entourage et les professionnels de la santé. Les patients, de leur côté, peuvent partager leurs expériences et leurs inquiétudes au sein de la communauté patients FAPA.

Que faut-il savoir sur le cancer colorectal héréditaire ?

Le cancer colorectal provient d'un polype. Les polypes sont bénins en soi, mais peuvent parfois évoluer en tumeurs malignes et se transformer en cancer.

Vous êtes patient? Sachez que vous n'êtes pas seul.

L'association FAPA a été fondée pour informer et mettre en contact patients et proches et ainsi améliorer votre qualité de vie et celle de vos proches.

Nous sommes là pour vous aider. Demandez votre accès à **la communauté de patients** et inscrivez-vous dans **le registre**.

Vous avez sans doute des questions. Qu'est-ce qui m'attend ? À quoi ressemblera mon futur ? Comment faire face à l'évolution et au traitement de cette maladie ? Dois-je changer quelque chose à mon alimentation ? Qu'en est-il de l'aspect financier ? Comment garder une qualité de vie optimale ? Que faire si je ne suis plus capable de travailler ? Autant de questions auxquelles nous pouvons vous aider à répondre.

Toute personne qui s'inscrit dans le registre contribue grandement à la recherche sur ces maladies. En tant que patient, si vous communiquez vos coordonnées à votre médecin et que vous lui donnez votre autorisation, nous vous contacterons aussi vite que possible. Si vous le désirez, nous viendrons vous voir à domicile pour vous parler de notre fonctionnement, du registre et les actions à entreprendre ensemble.

Notre site contient toutes les informations utiles et importantes, ainsi que de la documentation pour mieux comprendre votre maladie et pour vous aider. Par ailleurs, vous pouvez aussi vous adresser à notre communauté de patients afin de discuter avec vos pairs en toute discrétion. Et enfin, nous envoyons un bulletin trimestriel, tenons une permanence téléphonique et organisons des journées d'info.

→ **Demandez accès à la communauté de patients et inscrivez-vous dans le registre via info@belgianfapa.be**

FAPA respecte votre vie privée et traite vos données de manière confidentielle.
Pour tout savoir sur la question, consultez la page <https://belgianfapa.be/fr/privacy/>



Que faire en tant que médecin ?

Pour assurer un suivi optimal de cette pathologie, il **est essentiel que les patients soient repris dans le registre national. Pour ce faire, les patients peuvent être informés de deux façons :**

1. Vous renvoyez le patient vers FAPA pour des informations :

—
Demandez au patient l'autorisation de transmettre ses coordonnées à FAPA et informez-le qu'il sera contacté par la suite. Pour ce faire, utilisez le document « Autorisation contact », qui se trouve sur www.belgianfapa.be dans l'onglet « Registre » et renvoyez-le à resultats@belgianfapa.be. Un collaborateur prendra alors contact avec le patient et pourra se rendre à son domicile pour l'informer sur le fonctionnement et le registre de FAPA. Sur la base de ces explications, le patient pourra donner son autorisation pour l'inscription et signer le formulaire de consentement.

2. Vous informez vous-même le patient :

—
Vous informez le patient et lui demandez son autorisation. Vous renvoyez le formulaire de consentement pour FAP ou le syndrome de Lynch qui se trouve sur www.belgianfapa.be dans l'onglet « Registre » par e-mail à l'adresse resultats@belgianfapa.be. Faites une copie du formulaire pour le patient et glissez-la dans son dossier. Si le patient le souhaite, une visite à domicile peut être planifiée par la suite.

→ **Encouragez le patient à s'inscrire dans le registre. Ensemble nous faisons avancer la recherche!**