

## Respect de la vie privée

FAPA respecte l'anonymat des données concernant les patients porteurs de polypose adénomateuse familiale ou du syndrome de Lynch.

FAPA est enregistrée auprès de la Commission de la Protection de la Vie Privée sous la référence 001299503.

Le nouveau projet autour du syndrome de Lynch vient d'être approuvé, en 2011, par les différents comités d'éthique auxquels il a été soumis (CHC, CHU de Liège, Cliniques Universitaires Saint Luc, IPG, ULB Erasme, UZA, UZ Brussel, UZ Gent et UZ Leuven).

Aucun patient ne peut être incorporé dans le registre national de la polypose ou du syndrome de Lynch sans avoir signé un consentement écrit. Au sein des registres, les données des patients, identifiés par un numéro de code, sont anonymes.

Tous les patients, leur famille et leurs médecins, peuvent toujours prendre contact directement avec FAPA.

## Le fonctionnement quotidien de IFAPA

Actuellement, une équipe paramédicale de 4 personnes assure le fonctionnement quotidien de l'association. Elles informent et distribuent de la documentation aux patients, à leur famille et aux médecins. Elles récoltent des données pour le registre dans les différents centres hospitaliers où les familles atteintes de FAP ou du syndrome de Lynch sont suivies. Elles rendent également visite, après concertation avec les médecins concernés, aux patients et à leur famille.

### *Pour de plus amples informations :*

FAPA – Familial Adenomatous Polyposis Association  
Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project

Chaussée de Louvain 479  
1030 - Bruxelles  
Tél.: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50

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

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



Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project



## Familial Adenomatous Polyposis Association

Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project

Chaussée de Louvain 479

1030 Bruxelles

Tel: 02-743 45 94

Fax: 02-734 92 50

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

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



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

## Cancer colorectal héréditaire

Les deux formes les plus fréquentes de cancer colorectal héréditaire sont la **polypose adénomateuse familiale** (FAP) et le **syndrome de Lynch** (HNPCC ou cancer colorectal héréditaire non polyposique).

Le cancer colorectal se développe à partir de polypes dans la muqueuse du côlon. Ces polypes sont en soi bénins mais peuvent, avec le temps, évoluer en tumeurs malignes (cancer, adénocarcinome).

La **FAP** est une affection héréditaire qui concerne surtout le gros intestin. Les personnes ayant cette affection développent (souvent durant l'adolescence) des centaines voire des milliers de polypes dans tout le côlon. Si ces polypes ne sont pas enlevés, ils dégénéreront, dans pratiquement 100% des cas, en cancer.

Les personnes atteintes du **syndrome de Lynch**, présentent un risque augmenté pour certaines formes de cancer. Ainsi le risque de développer, dans le courant de la vie, un cancer colorectal est de 80%, là où ce risque n'est que de 3 à 6% pour la population générale. De plus, les femmes ont un risque accru de développer un cancer de l'endomètre (corps de l'utérus) (30-40%) et un cancer des ovaires (5-10%). Le risque de développer d'autres cancers peut aussi être légèrement augmenté, selon l'histoire familiale (cancer de l'estomac, de l'intestin grêle, du pancréas et des voies urinaires).

Il est très important que les personnes atteintes de FAP ou du syndrome de Lynch **se fassent suivre de façon régulière et intensive** et que les membres de ces familles à risque soient dépistés également. Si la présence de polypes est détectée à temps, le patient peut **être pris en charge afin de prévenir l'apparition du cancer du colon.**

## Un registre national

Des médecins représentant les différentes universités belges ont fondé FAPA (Familial Adenomatous Polyposis Association), une asbl scientifique qui a créé le registre national de la polypose adénomateuse familiale.

Ce registre permet d'aider les médecins à informer les patients porteurs de polypose et leur famille sur les risques, les possibilités de dépistage et le traitement à leur disposition. Il aide également les cliniciens, les épidémiologistes et les scientifiques à travailler pour mieux comprendre, pour mieux prévenir et pour mieux traiter les patients porteurs de polypose et leur famille. FAPA collabore à présent avec l'ensemble des hôpitaux belges dans ce cadre-là.

Selon ces mêmes valeurs, la FAPA a récemment élargi ses activités aux familles atteintes du syndrome de Lynch (HNPCC = Cancer colorectal héréditaire sans polypose). Ce dernier représente environ 3 % des patients atteints d'un cancer colorectal. Il existe différents volets à ce projet :

- ◆ La diffusion d'une **brochure** explicative à destination des patients, de même que des **recommandations** à l'attention des professionnels.
- ◆ L'installation d'un **registre** national du syndrome de Lynch en collaboration avec d'autres registres nationaux européens.
- ◆ Le développement futur de **projets de recherche** dans le but d'identifier de nouveaux gènes associés à la prédisposition héréditaire au cancer colorectal.

## Objectifs de FAPA

FAPA a pour objectif de **prévenir le cancer colorectal** et d'**améliorer la qualité de vie des patients** par différents biais :

- 1- FAPA a créé un registre dont le but est
  - ◆ d'enregistrer, en respectant l'anonymat des patients, toutes les familles atteintes de FAP ou du syndrome de Lynch (= HNPCC ou cancer colorectal héréditaire non polyposique)
  - ◆ de constituer une base de données pour la recherche scientifique en Belgique et à l'étranger.
- 2- FAPA donne aux patients ainsi qu'à leur famille les informations concernant leur affection
- 3- FAPA apporte une aide aux médecins pour:
  - ◆ dépister les membres des familles concernées
  - ◆ élaborer un suivi régulier et de longue durée des patients
- 4- FAPA soutient le fonctionnement d'un groupe d'entraide pour les patients et leur famille.