

### Familiale Adenomeuze Polyposis (FAP)

Erfelijke aandoening die voornamelijk de dikke darm aantast en soms ook andere delen van het spijsverteringsstelsel. Mensen met deze aandoening ontwikkelen vaak al op jonge leeftijd honderden of duizenden poliepen. Als deze poliepen niet worden verwijderd, is de kans dat enkele ervan ontaarden in dikkedarmkanker zeer waarschijnlijk.

Varianten van de aandoening zijn het syndroom van Gardner, AFAP en MUTYH.



### Lynch syndroom

Mensen met Lynch syndroom hebben een verhoogde kans om bepaalde vormen van kanker te ontwikkelen. Het risico op een dikkedarmkanker wordt geschat op 80%, tot 10 keer meer dan bij de algemene bevolking. Verder hebben vrouwen een verhoogd risico op baarmoederkanker en eierstokkanker. Het risico op andere kankers (maag, dunne darm, pancreas, urinewegen) kan ook lichtjes verhoogd zijn. Bij Lynch syndroom ontstaan minder poliepen dan bij FAP, maar de kans dat ze ontwikkelen tot kanker is groter dan bij de algemene bevolking.

Maak snel kennis met de FAPA community op [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) en kom alles te weten over FAP en Lynch.



## Erfelijke darmaandoening?

FAPA ondersteunt patiënten met FAP & Lynch en hun zorgverleners.



### In't kort

FAPA werd opgericht door artsen, om dikkedarmkanker te voorkomen en de levenskwaliteit van patiënten met FAP of Lynch syndroom te verbeteren.

Onze organisatie beheert vandaag de nationale registers en informeert patiënten, familieleden en gezondheidsprofessionals. Patiënten delen ervaringen en bezorgdheden via de FAPA-community.

#### Wat je moet weten over erfelijke dikkedarmkanker

Dikkedarmkanker ontstaat uit een poliep. Deze poliepen zijn op zich goedaardig, maar soms veranderen ze na verloop van tijd in kwaadaardige gezwellen en ontstaat er kanker.

Wat kunnen we eraan doen?

Als **poliepen tijdig worden opgespoord**, kunnen we ze **preventief behandelen** en dikkedarmkanker voorkomen.

Daarom is het aangeraden:

1. Personen met FAP en Lynch syndroom **regelmatig en intensief op te volgen**.  
Er bestaan richtlijnen voor opvolging per ziekte;
2. De gezondheidstoestand van **familieleden** met een risico op de aandoening **op te volgen**.

Als arts of patiënt meer weten over onze organisatie of hoe jij kan helpen? Contacteer ons dan via onderstaande kanalen.



**Belgian Familial Adenomatous Polyposis Association**

Leuvensesteenweg 479  
1030 Brussel

+32 2 743 45 94  
info@belgianfapa.be

Met de steun van



Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project

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

Ontdek in deze brochure welke stappen je als arts of patiënt kan zetten.

## FAP of Lynch patiënt? Je staat er niet alleen voor.

FAPA is opgericht om mensen met FAP of Lynch te vinden, te verbinden en te informeren. Zo willen we jouw levenskwaliteit en die van je naasten bevorderen.

Laat je ondersteunen. Vraag toegang tot de **patiëntengemeenschap** en schrijf je in voor het **patiëntenregister**.

**Wellicht zit je met heel wat vragen.** Wat staat er mij nog te wachten? Hoe ziet de toekomst eruit? Hoe ga ik om met het invasieve van deze ziekte? Waar moet ik op letten qua voeding? Wat met het financiële luik? Hoe kan ik mijn levenskwaliteit zo goed mogelijk houden? Wat als werken niet (altijd) gaat? Dit zijn vragen waar we jou op verschillende manieren een antwoord op willen bieden.

**Wie zich laat opnemen in het register, draagt enorm bij aan het onderzoek rond de ziekte.** Als jij als patiënt aan jouw arts je adresgegevens doorgeeft en toestemming verleent, nemen wij zo daarna snel mogelijk contact met je op. We komen indien gewenst thuis bij je langs om je alles te vertellen over onze werking, over het register, en de stappen die we samen kunnen zetten.

Op onze **website** staat alvast veel nuttige en belangrijke info en documentatie om de ziekte te begrijpen en je verder te helpen. Bovendien kan je ook terecht in onze **patiëntengemeenschap**, waar je in alle discretie met lotgenoten in dialoog kan gaan. Ten slotte sturen we ook nog **nieuwsbrieven** uit, zijn we **telefonisch bereikbaar** en organiseren we **infodagen**.

→ **Vraag toegang tot de patiëntengemeenschap via [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)**

FAPA respecteert jouw privéleven en springt vertrouwelijk om met gevoelige informatie. Je leest er alles over op <https://belgianfapa.be/nl/privacy/>



## Wat te doen als arts?

Om de ziekte goed op te volgen is het **cruciaal dat patiënten zich laten opnemen in het nationale register. Patiënten hierover informeren kan op twee manieren:**

### 1. Je laat het informeren over aan FAPA

Je vraagt de patiënt toelating om zijn/haar adresgegevens door te mogen geven aan FAPA en licht de persoon in dat deze nadien zal gecontacteerd worden. Daartoe gebruik je het document 'toestemming contactname' dat te vinden is op [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) onder 'registers' en stuurt het terug via [resultaten@belgianfapa.be](mailto:resultaten@belgianfapa.be).

Een medewerker zal vervolgens via een huisbezoek de patiënt informeren over de werking en het register. Op basis daarvan kan de patiënt toestemming geven tot registratie en wordt het consentformulier ondertekend.

### 2. Je informeert zelf de patiënt

Je informeert en vraagt de toestemming van de patiënt. Je stuurt het consentformulier voor FAP of Lynch syndroom dat te vinden is op [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) onder 'registers' terug via [resultaten@belgianfapa.be](mailto:resultaten@belgianfapa.be). Maak een kopie van het formulier voor de patiënt en sla het op in het patiëntendossier. Indien de patiënt dit wenst kan nadien ook een huisbezoek gepland worden.

→ **Maak je patiënt warm voor opname in het register. Zo maken we wetenschappelijk onderzoek mogelijk!**