



Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

FAPA organise une journée d'info le samedi 18 novembre à Liège

Comme les années précédentes, une journée d'information sera bientôt organisée pour et par les patients atteints de FAP et du syndrome de Lynch, afin de fournir aux personnes intéressées une information actualisée sur ces affections et leur traitement. Nous insisterons spécifiquement cette année sur la thématique de la famille et des membres ayant hérité de la mutation mais également sur les membres de la famille qui ne sont pas affectés.

Est-il possible d'éviter que la mutation se transmette ? A quel stade de développement se trouve la technique permettant de réaliser un test prédictif avant la naissance ?

Il s'agit de thèmes passionnants mais loin d'être simples. Ce n'est toutefois pas une raison pour ne pas s'y intéresser : ce sont généralement des thèmes importants dès lors que l'on parle de vivre avec ces syndromes.

Voici le programme qui a été défini :

Aspects gynécologiques dans le syndrome de Lynch

Le syndrome de Lynch est une affection héréditaire constituant un risque accru, par rapport au grand public, de développer un cancer du côlon. Toutefois, si le risque majeur se situe au niveau du côlon, plusieurs autres organes peuvent être touchés, notamment en fonction du sexe. Spécifiquement, les femmes atteintes par le syndrome de Lynch ont un risque accru de développer un cancer de l'utérus et des ovaires. Des mesures spécifiques de surveillance et de traitement doivent donc être prises et seront détaillées par notre orateur, le Pr Kridelka du CHU Sart-Tilman de Liège.

Diagnostic génétique pré-implantatoire

Tant la polypose adénomateuse familiale que le syndrome de Lynch sont des affections héréditaires... Décider d'avoir un enfant lorsqu'on est atteint par l'un de ces syndromes est un choix impliquant d'accepter que l'enfant a 50% de risque d'hériter de la mutation. Aujourd'hui heureusement, la science et la technologie permettent à un parent porteur de la mutation d'avoir un enfant en s'assurant qu'il ne sera pas porteur de la mutation familiale responsable de la maladie. Cette technique, ses applications et ses conditions d'utilisation nous seront présentées.

Endoscopie sous hypnose

Les colonoscopies sont la plupart du temps réalisées sous sédation, afin que le patient n'ait pas de souvenir de l'acte technique et qu'il soit le plus confortable possible tout au long de l'examen. L'hypnosédation aussi peut jouer un rôle dès l'accueil du patient et pendant toute la procédure afin que celle-ci se passe dans les meilleures conditions possibles pour le patient et pour le gastro-entérologue. Le Dr Hick, anesthésiste au CHU Sart-Tilman de Liège, nous donnera les dernières informations sur cette approche complémentaire.

Immunothérapie

Dans le syndrome de Lynch, les tumeurs cancéreuses présentent de nombreuses mutations dans leurs ADN qui ont le potentiel de faire apparaître de nouveaux antigènes spécifiques à la tumeur

qui sont reconnus par le système immunitaire qui peut alors détruire la tumeur du patient. Malheureusement, ces tumeurs infiltrées par les cellules immunitaires (« lymphocytes ») expriment alors des mécanismes « de défense » qui « paralysent » les lymphocytes pour qu'elles puissent continuer à proliférer. Une des actions de l'immunothérapie est justement de lever cette paralysie et stimuler les lymphocytes intra-tumoraux pour que ceux-ci puissent alors détruire la tumeur puisqu'ils l'avaient déjà reconnue !

Communication dans la famille et aux membres de la famille

L'annonce du diagnostic d'une maladie héréditaire comme la polypose adénomateuse familiale ou le syndrome de Lynch est complexe : il faut aborder des notions relatives à la génétique, l'hérédité, expliquer les conséquences et mettre en place un suivi, tout en s'assurant que le patient comprend ce qui lui est expliqué. Une difficulté supplémentaire est relative à l'aspect familial : quand une mutation est détectée chez un membre de la famille, comment annoncer aux autres qu'ils sont à risque d'être porteur ? Dans quel cadre, quel contexte, en présence de qui ? Qui doit communiquer quoi à qui ? Dominique Van Paemel, de l'Institut de Pathologie et Génétique, abordera avec nous cette question centrale.

Les choses pratiques

Samedi 18 novembre 2017

De 9h à 12h30 sessions d'info, suivies d'un lunch sandwiches

De 13h à 14h30 échange d'expériences en génétique

Espace Prémontrés, Rue des Prémontrés 40, Liège

Gratuit pour les patients et leurs familles

Inscriptions via ce [formulaire](#)

Ou par téléphone au 02 743 45 94