



Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

FAPA organiseert haar jaarlijkse infodag voor patiënten op 25 november

Naar goede gewoonte vindt er een informatiedag plaats voor en met FAP- en Lynchpatiënten. FAPA heeft hiermee de bedoeling om de betrokken personen actuele informatie te geven over aandoening, ziekte en behandeling. Dit jaar belichten we speciaal de context van het gezin, met gezinsleden die de mutatie erfd en gezinsleden die niet aangetast zijn.

Kunnen we vermijden dat de mutatie zich verderzet? Hoe ver staat de techniek om een predictieve test te doen voor de geboorte?

Boeiende maar geen gemakkelijke thema's; maar dit is zeker geen reden om ze uit de weg te gaan. Vaak zijn het deze thema's die aangehaald worden als het gaat over het omgaan en leven met een ziekte.

Het programma ziet er als volgt uit:

Gynaecologische aspecten bij Lynch

Naast een verhoogd risico op darmkanker hebben vrouwen met Lynch-syndroom ook een verhoogd risico op baarmoederslijmvlieskanker en op eierstokkanker. Omdat baarmoederslijmvlieskanker relatief vaak op jongere leeftijd voorkomt bij vrouwen met Lynch-syndroom, is het advies om tussen 40 en ± 60 jaar elk jaar naar de gynaecoloog te gaan voor een screeningsonderzoek. Prof. Leunen Gynaecoloog in AZ St. Maarten in Mechelen, vertelt er meer over.

Pre-implantatie Genetische Diagnostiek

Familiale Adenomatuze Polyposis en Syndroom van Lynch zijn erfelijke aandoeningen. Voor diegenen met een kinderwens is dit feit een harde realiteit, wetende dat elk kind een kans van 1 op 2 heeft om de mutatie te erven. Vandaag is de wetenschap zo ver gevorderd dat het mogelijk is een kind te krijgen waarbij men uitsluit dat de mutatie zich verderzet. Deze techniek, de toepassing en de omstandigheden worden voorgesteld door Professor Bonduelle van UZ Brussel.

Opvolgingsonderzoeken onder hypnose

Soms worden onderzoeken als de gastroscopie of de coloscopie onder lichte narcose uitgevoerd. Nieuw is dat de techniek van hypnose ook bij deze interventies wordt toegepast. Dit kan bijvoorbeeld tot het volgende leiden: instructies voor relaxatie, aangename visualisaties, aftellen of suggesties om tot relaxatie en verdieping te komen. Dr Sabine Maes, anesthesist in UZ Antwerpen komt een introductie geven over deze waardevolle, complementaire techniek.

Immuuntherapie

Immuuntherapie is een veelbelovende nieuwe aanpak van kanker. Maar er kunnen ook nevenwerkingen zijn omdat het immuunsysteem ook gezonde organen kan aanvallen, bovendien reageren niet alle mensen met Lynch tumoren op de immunotherapie. Prof. Van Cutsem, gastro-enteroloog in UZ Leuven, legt kort de voor- en nadelen van deze therapie uit.

Communicatie in de familie en met de familieleden

Wanneer bij iemand in de familie een mutatie wordt vastgesteld, is het niet meteen duidelijk hoe en bij wie de mutatie werd doorgegeven. Verschillende familieleden zijn dan 'at risk'. Een genetische test kan hierbij duidelijkheid brengen. Binnen één gezin, is het risico voor elk van hen om de mutatie geërfd te hebben, één op twee. Dit kan allerlei emoties teweeg brengen. Er kan sprake zijn van gevoelens als opluchting, verantwoordelijkheid, angst en onzekerheid, schuld,...

Maureen Holvoet, genetic counselor in UZ Leuven, begeleidt een gespreksgroep, waarin de uitwisseling van ervaringen centraal staat.

Praktisch:

Zaterdag 25 november 2017

Van 9u tot 12u30 met aansluitend lunch

en van 13u tot 14u30 Gespreksgroep rond genetica

In het auditorium van UZ Leuven (toegang via de hoofdingang, grijze pijl)

Gratis voor patiënten en families

Inschrijven kan via dit [formulier](#)

Of telefonisch op 02 743 45 94