



Register

update april 2017

De verantwoordelijkheid voor preventieve screening van families met familiale adenomateuze polypose (FAP) ligt gewoonlijk bij de specialist die toevallig het eerste geval van FAP in een familie vaststelt. De ervaring heeft ons echter getoond dat de controle van de aandoening op deze basis niet voldoende garanties biedt ten aanzien van andere risico-personen in de familie.

Het positief effect van een gecentraliseerde registratie van polyposefamilies is al beschreven door Lockhart-Mummery in 1925, gebaseerd op de ervaring van het eerste polyposeregister in het St-Mark's Hospital in Londen. Sindsdien zijn er nationale en regionale registers opgestart over de hele wereld.

Het FAPA-register bevat vandaag de gegevens voor **556** patiënten (zo'n **250** verschillende families). **422** patiënten zijn drager van het APC-gen (of uitzonderlijk het MUTYH-gen) dat aanleiding geeft tot familiale polypose en **134 Lynch**-patiënten zijn drager van het gen dat aanleiding geeft tot het Syndroom van Lynch (vooral MLH1, MSH2 et MSH6).

Genen geassocieerd met een verhoogd risico op kanker

Mutaties in genen geassocieerd met erfelijke darmkanker kunnen ook een verhoogd risico geven op andere kankers, zoals erfelijke maagkanker en erfelijke pancreaskanker. De huidige technieken voor het uitvoeren van genetisch onderzoek laten een hogere doorvoer

toe zodat simultaan in één analyse een panel van relevante genen kan onderzocht worden.

We werken in de 8 genetische centra met multi-genen panels die naast genen voor erfelijke darmkanker, bijvoorbeeld ook genen bevatten geassocieerd met familiale maagkanker – nl. het CDH1-gen; of andere meer frequente genen zoals BRCA2 of BRCA1 geassocieerd met erfelijke borst- en eierstokkanker, maar die eveneens aanleiding kunnen geven tot een verhoogd risico op pancreaskanker.

Stem geven aan patiënten

Zowel families met FAP als die met Syndroom van Lynch hebben extra aandacht en zorg nodig. Het gaat immers om zware, chronische aandoeningen.

Daarom organiseert FAPA elk jaar, samen met een groep actieve patiënten, een infodag voor de patiënten en hun familie. Bijkomend objectief van deze dag is de contacten tussen en onder patiënten te stimuleren en de gelegenheid bieden om ervaringen uit te wisselen.





De infodag van 19 november in Gent had 3 thema's: desmoidtumoren, erfelijkheid, genetica en het genetisch consult en tenslotte, voeding en vertering. De presentaties zijn [hier](#) beschikbaar.



Consents of informatie voor
patiënten nodig?
Surf snel naar www.belgianfapa.be



*Copyright © *2016* *FAPA vzw/asbl*, All rights reserved.*

Want to change how you receive these emails?
You can sent '**stop**' or '**update**' to info@belgianfapa.be