

# Informatie over MUTYH-geassocieerde Polyposis (MAP)

MAP is een zeldzaam **erfelijk darmpoliep/darmkanker syndroom**. Een syndroom is een combinatie van aandoeningen die ontstaan door één oorzaak. MAP wordt veroorzaakt door **DNA-afwijkingen** (mutaties) in de MUTYH-genen.

Het belangrijkste verschijnsel bij mensen met MAP is dat zij meestal tien(tallen) tot honderden goedaardige **poliepen** in de dikke darm krijgen. We noemen dit **polyposis**. De poliepen kunnen kwaadaardig worden als ze niet worden verwijderd. Er is dan **darmkanker** ontstaan.



poliepen in de darm

## Hoe vaak komt MAP voor?

Bij ongeveer 0,5% van de mensen met darmkanker wordt dit veroorzaakt door MAP.

MAP komt voor bij ongeveer 1 op de 10.000 mensen.

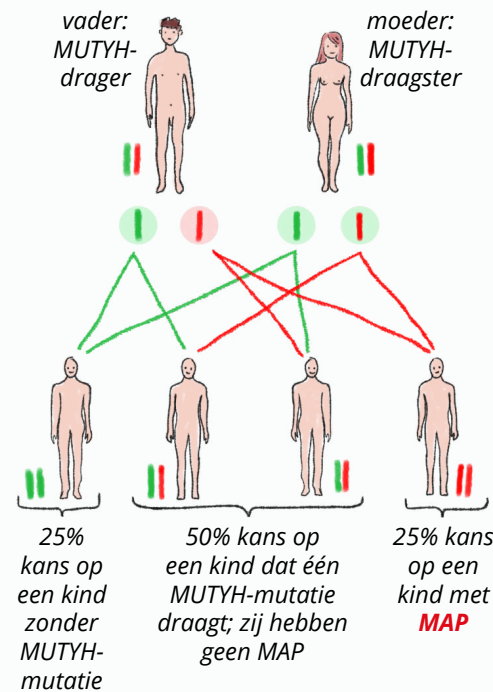


## Hoe erft MAP over?

MAP erft **autosomaal recessief** over.

Dit betekent dat een kind alleen MAP krijgt als hij van **beide ouders** een MUTYH-mutatie heeft geërfd.

Kinderen van **ouders die allebei drager zijn** van één MUTYH-mutatie hebben daarom ieder een **kans van 25%** (1 op de 4) om MAP te hebben. Dit geldt voor zowel zonen als dochters.



## Wat betekent dit voor familieleden?

**Broers en zussen** van iemand met MAP hebben 25% kans om ook MAP te hebben. Zij kunnen zich door hun huisarts laten verwijzen naar een klinisch genetisch spreekuur.



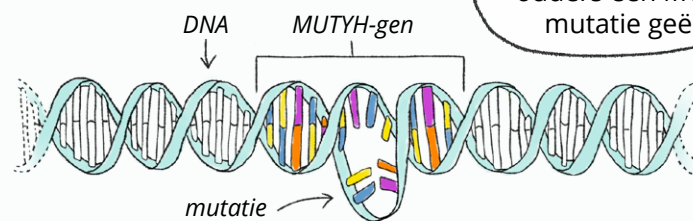
**Kinderen** van iemand met MAP kunnen alleen MAP hebben als de andere ouder ook drager is van een MUTYH-mutatie. In de algemene bevolking is ongeveer 1 op de 100 mensen (1%) drager van één MUTYH-mutatie. De klinisch geneticus zal met u bespreken of DNA-onderzoek bij uw partner of eventueel de kinderen kan worden verricht.



Meer informatie over het **informer** van familie vindt u op [www.erfelijkheid.nl/familie-vertellen](http://www.erfelijkheid.nl/familie-vertellen).

## DNA, genen en mutaties

Een **gen** is een klein stukje **DNA**. Een afwijking in een gen noemen we een **mutatie**. We hebben van alle genen twee kopieën. Mensen die in beide kopieën van het **MUTYH-gen** een mutatie hebben, hebben **MAP**. Mensen met een MUTYH-mutatie in één van beide genen noemen we **dragers**. Zij hebben geen MAP.



Ik heb MAP. Ik heb van mijn beide ouders een MUTYH-mutatie geërfd.



## DNA-onderzoek

Om de MUTYH-genen bij u te onderzoeken, nemen we bloed bij u af. **In bloed zit DNA**, dat in een laboratorium wordt onderzocht.



## Wat zijn de mogelijkheden bij een kinderwens?

Informatie over een erfelijke aandoening en kinderwens staat op [www.erfelijkheid.nl/kinderwens/wat-als-je-erfelijke-ziekte-kunt-doorgeven](http://www.erfelijkheid.nl/kinderwens/wat-als-je-erfelijke-ziekte-kunt-doorgeven). Voor informatie op maat kunt u een afspraak maken bij een **klinisch geneticus**.



## Klachten en verschijnselen

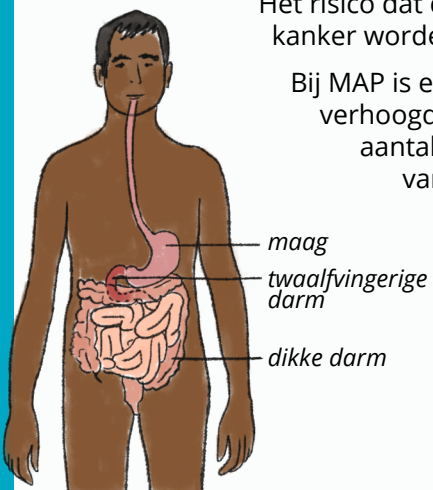
Mensen met MAP kunnen tientallen tot honderden goedaardige **poliepen in de dikke darm** krijgen. Meestal worden ze ontdekt tussen 40- en 50-jarige leeftijd. Soms worden al eerder poliepen gezien; de poliepen kunnen vanaf de leeftijd van 18-20 jaar ontstaan.

Zonder controles en/of een operatie is het risico dat iemand met MAP **dikke darmkanker** ontwikkelt 60-70%.

Een deel van de mensen met MAP krijgt ook poliepen in het eerste deel van de dunne darm (de **twalfvingerige darm**).

Het risico dat deze poliepen kanker worden is klein (4%).

Bij MAP is er een licht verhoogd risico op een aantal andere vormen van kanker. Deze risico's zijn echter niet zo hoog dat daarvoor controles nodig zijn.

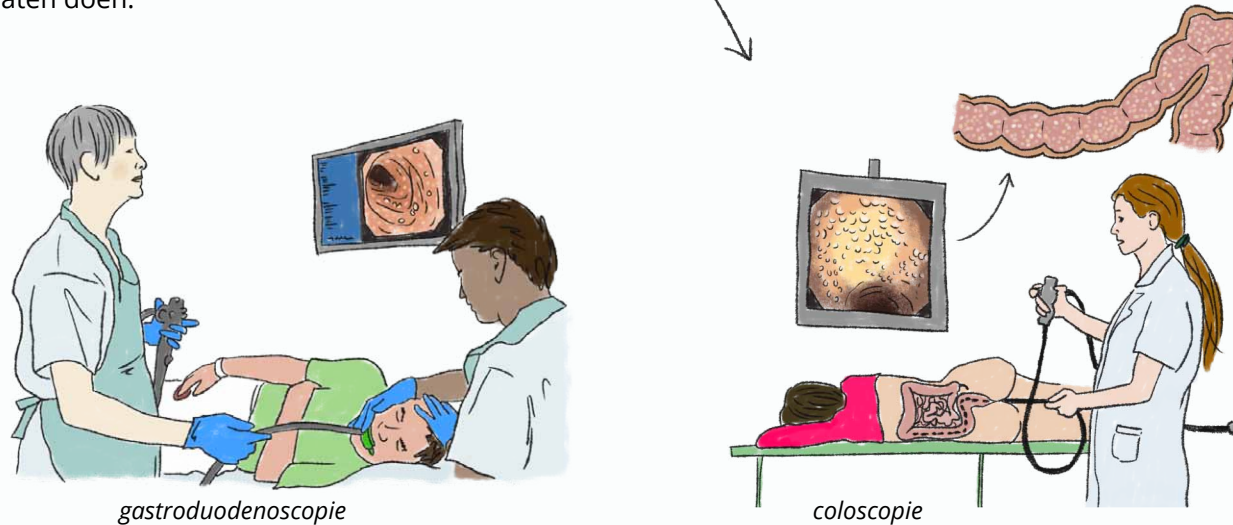


## Medische adviezen

Door middel van **kijkonderzoeken** kunnen we ontdekken of u poliepen heeft. Mensen met MAP adviseren we daarom:

- Vanaf 18- à 20-jarige leeftijd: eenmaal per 2 jaar een **kijkonderzoek van de dikke darm** (coloscopie).
- Vanaf 25- à 30-jarige leeftijd: eenmaal per 5 jaar een **kijkonderzoek van de maag en de twalfvingerige darm** (gastro-duodenoscopie). Als we poliepen vinden, zullen we adviseren dit vaker te laten doen.

Tijdens deze onderzoeken wordt geprobeerd de ontdekte poliepen te verwijderen. Door de **poliepen op tijd weg te halen**, kan voorkomen worden dat ze darmkanker worden. Het kan zijn dat er te veel of te grote poliepen zijn om weg te kunnen halen. In dat geval kan geadviseerd worden dat (een deel van) de **dikke darm verwijderd** wordt.



## Psychosociale gevolgen

Mensen die ontdekken dat ze een erfelijke aandoening hebben kunnen hiervan **schrikken**. Bij de poliklinieken Klinische Genetica werken ook psychosociaal medewerkers. Zij kunnen u helpen met **vragen, twijfels en problemen**.

Vaak wordt gedacht dat het hebben van een erfelijke aandoening gevolgen heeft voor het afsluiten van **verzekeringen**.

Dit is maar heel soms het geval. Meer informatie hierover staat op [www.erfelijkheid.nl/special/verzekeren](http://www.erfelijkheid.nl/special/verzekeren). Ook kunt u dit bespreken met uw klinisch geneticus.



## Meer informatie

- [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)
- [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl)

