

Relais pour la Vie

En 2016, plusieurs événements « Relais pour la Vie » seront organisés et les premiers auront lieu:

- à Mons, les 7 et 8 mai
- à Braine-l'Alleud, les 14 et 15 mai
- à Visé, les 11 et 12 juin

Si vous voulez y participer, d'une manière ou d'une autre, vous trouverez plus d'informations sur le site relaispourlavie.be



Les patients ont la parole

Il existe un groupe de travail formé par des patients désireux de se réunir pour donner des avis, infos etc à l'équipe de FAPA afin d'organiser la journée d'information et pour améliorer le soutien fourni aux patients et à leur famille.

Le groupe de travail a aussi comme fonction de signaler d'éventuels obstacles ou difficultés. C'est ainsi que FAPA a entre autres perçu: le besoin pour les patients d'un contact plus personnalisé avec les médecins durant les examens de suivi.

Peut-être souhaitez-vous participer aux décisions qui déterminent en partie l'évolution du travail effectué par FAPA: soyez alors prêt à nous rejoindre le **02 juin à 16h** lors de la réunion du groupe de travail.

Si vous aimeriez en savoir davantage, envoyez un e-mail à katlijn@belgianfapa.be



Pour plus d'infos:

FAPA - Familial Adenomatous Polyposis Association

Chaussée de Louvain 479

1030 Bruxelles

Tél: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50

Mail: info@belgianfapa.be

URL: www.belgianfapa.be



Le financement de FAPA est assuré par la Fondation contre le Cancer



Le printemps est là et cela se voit. Les cerisiers japonais sont en fleurs, les hyacinthes ont pratiquement fleuri et nous attendons déjà avec impatience l'été. Pour FAPA, c'est aussi une période de changement. Une nouvelle collaboratrice a depuis peu renforcé l'équipe. Katlijn Sanctorum apportera, grâce à son expérience et ses compétences, son soutien à FAPA en veillant à davantage faire connaître l'asbl et ses missions. Il sera possible de faire très bientôt sa connaissance, durant la réunion du groupe de travail ou lors de la journée d'info en novembre. Ces deux événements sont en effet en préparation.

Le journée d'info aura lieu à Namur le 26 novembre: marquez cette date dans votre agenda, vous recevrez l'invitation ainsi que le programme durant les mois de grandes vacances.

Le groupe de travail, composé de patients souhaitant prendre un rôle actif dans l'asbl, déterminera le programme et les thématiques. Envie d'avoir un rôle à jouer? Faites-le nous savoir!

L'équipe de la FAPA



'Share' & 'like'

Vous pouvez dès à présent 'liker' notre contenu du site www.belgianfapa.be !

Il est maintenant possible de partager de l'information, via un simple bouton. Une page partagée indique aux autres visiteurs que le contenu est intéressant et rend notre site plus vivant.

Cela apporte de manière simple un avantage évident: faire connaître notre asbl, la polypose familiale et le syndrome de Lynch. Via Facebook, vous partagez ainsi les informations pertinentes et créez automatiquement un lien vers notre site.

Vous devenez ainsi vous aussi des acteurs de changement en aidant les patients et leur famille en informant, avec nous, le grand public.

Parlez de FAPA dans votre famille et autour de vous!



Avez-vous vu les autres modifications sur le site de FAPA?

- Il y a maintenant chaque semaine une information d'actualité et il est possible de rechercher les informations antérieures dans les archives.

- Un appel est lancé aux personnes qui souhaiteraient soutenir financièrement les actions de FAPA.

- Il est aussi possible de télécharger les précédentes lettres d'info mais également, par exemple, le formulaire de résultat à partir de la page "documents".

Une application pour trouver les toilettes

Grâce à WCasapp, la personne qui se trouve en rue peut rapidement identifier sur une carte le WC le plus proche, dans un magasin, un restaurant, un café, ou encore une bibliothèque, par exemple. Plus de 3.000 toilettes sont déjà répertoriées dans l'app, mais chaque utilisateur peut en ajouter.

A télécharger gratuitement via App Store ou Google Play.

Il est aussi possible de demander un pass toilettes via l'Association Crohn-RCUH (<http://www.mici.be>)

Cela permet d'accéder à pas moins de 3000 toilettes propres! Le délai de réalisation du pass est actuellement d'une semaine.



L'évolution des registres

Le registre relatif à la polypose familiale compte à présent **401** personnes représentant **179** familles ayant donné leur consentement à l'enregistrement de leurs données médicales soutenant ainsi la vocation scientifique de notre asbl.

Pour le syndrome de Lynch, le registre compte à présent **110** personnes dans **60** familles. Compte tenu de l'incidence plus élevée du syndrome de Lynch en comparaison à la polypose, nous comptons sur votre collaboration pour nous aider à augmenter ces chiffres en nous permettant d'entrer en contact avec toute personne atteinte.

Aidez-nous à le tenir à jour

Votre participation active facilite grandement le travail d'enregistrement de FAPA. Veuillez nous informer (par mail, téléphone ou courrier) de tout changement administratif (adresse, téléphone etc).

Vous pourrez également, via un formulaire disponible dans la rubrique « Documents » du site internet de FAPA, donner à votre médecin traitant, gastroentérologue, chirurgien... un document lui permettant de nous transmettre vos derniers résultats d'examen.