

FAPA RAPPORT ANNUEL

2016

CONTENU

Contenu

| | |
|--|----|
| Le mot de la Présidente | 3 |
| Bilan annuel | 4 |
| Missions et actions..... | 4 |
| L'évolution du registre | 4 |
| Information et soutien aux patients | 6 |
| Contacts avec les patients | 6 |
| Journées d'information | 6 |
| L'information aux médecins..... | 7 |
| Communication..... | 9 |
| La charte graphique | 9 |
| Le site internet..... | 9 |
| Les newsletters pour les patients | 10 |
| La presse | 10 |
| La présence lors de symposiums et colloques..... | 11 |
| Fonctionnement | 13 |
| Conseil d'administration | 13 |
| L'équipe et le fonctionnement quotidien | 13 |
| Finances | 14 |
| Benefices | 14 |
| Frais..... | 14 |
| Futurs plans | 15 |
| Contact..... | 16 |

Editeur responsable: Pr. Karin Dahan

Rédaction: Katlijn Sanctorum & Jean-François Asueta-Lorente

Remerciements particuliers aux collaborateurs pour leurs apports.

Les résultats atteints ainsi que les activités rapportées dans ce rapport annuel n'auraient pas pu être réalisés sans le soutien financier de la Fondation contre le Cancer.

Le mot de la Présidente



En tant que nouvelle Présidente de FAPA, j'ai l'honneur de m'adresser à vous, lecteur du rapport portant sur les activités réalisées en 2016. Cette année a été marquée par divers changements et adaptations. Tout d'abord, l'équipe s'est élargie de manière à offrir de nouvelles possibilités et à pouvoir saisir de nouvelles opportunités. La liste des hôpitaux dans lesquels effectuer un suivi a été redistribuée entre les collaborateurs, nous permettant ainsi d'augmenter la fréquence des contacts avec les acteurs du monde médical et l'enregistrement de patients.

Les patients sont plus activement représentés dans notre organisation.

Dans le futur, leur voix se fera entendre plus fortement car ils veulent à juste titre avoir un impact sur les activités organisées pour eux et par eux. Les patients et leur famille constatent de plus en plus à quel point ils peuvent s'entraider en partageant leur propre expérience : le soutien par les pairs démontre encore une fois toute sa puissance et sa nécessité dans le domaine de l'aide et des soins. Nous voulons nous référer au concept de 'Patient advocacy' qui prend toute son importance de par le monde.

La fin de l'année 2016 a été marquée par la nomination du Professeur Eric Van Cutsem à des fonctions supérieures au sein de la Fondation contre le Cancer. L'ensemble du conseil scientifique, les membres actifs de FAPA et moi-même souhaitons vivement remercier le Professeur Eric Van Cutsem pour l'esprit visionnaire dont il a fait preuve avec le Professeur Kartheuser en fondant FAPA et sommes très heureux qu'il ait accepté de poursuivre à nos côtés!

Mes responsabilités en génétique clinique sont au service de la FAPA afin de développer des collaborations fructueuses avec les 8 centres de génétiques du pays et faciliter l'enregistrement de patients porteurs de prédispositions héréditaires au cancer colorectal, polypose adénomateuse familiale et du syndrome de Lynch. Les sessions de conseil génétique sont un moment clef de l'annonce du diagnostic et FAPA peut et se doit d'être un outil efficace au service de l'information scientifique, du support psychosocial et du soutien aux familles.

Prof. Karin Dahan

IPG Loverval

Bilan annuel

MISSIONS ET ACTIONS

Les 2 objectifs de FAPA se concentrent autour des axes scientifique et psychosocial. L'axe scientifique est essentiellement fondé sur le registre dans le but d'enregistrer un maximum des patients rencontrant nos critères d'inclusion et de pouvoir les suivre à long terme.

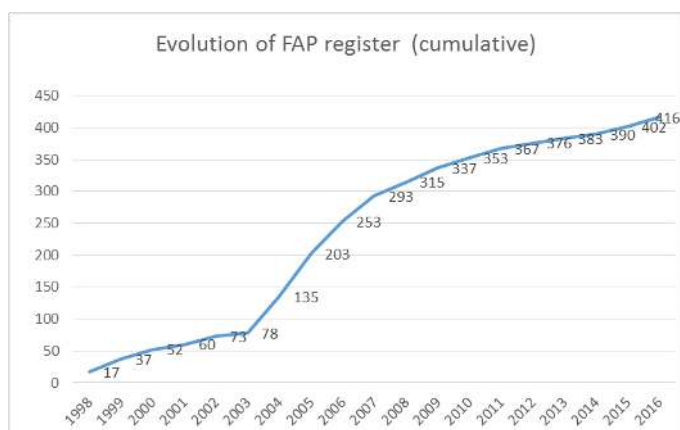
Le moyen le plus indiqué pour parvenir à une inclusion maximale des patients demeure la collaboration avec les centres de génétique. Si ceux-ci réalisent un test génétique positif pour une des mutations incriminées, ils peuvent immédiatement offrir au patient un soutien auprès de FAPA et proposer à celui-ci d'intégrer les registres de FAPA. Un registre est un excellent moyen d'obtenir une bonne image de la manière dont le patient est suivi ainsi que de constater les effets des prises en charge basées sur les bonnes pratiques identifiées. Via des contacts réguliers avec les hôpitaux et les médecins, le registre permet de constater à quel point un patient se conforme au suivi régulier. Il permet également d'attirer l'attention des médecins traitants qui sont au contact le plus proche du patient.

Il est toutefois vrai qu'à l'heure actuelle, la majorité des consentements de patients sont obtenus grâce à la collaboration des médecins, gastro-entérologues pour la plupart, plutôt que via les centres de génétique. Un des éléments d'explication de ce phénomène pourrait être qu'au moment du diagnostic, il est délicat de parler d'une association de patients, du soutien qu'elle peut apporter et surtout, de l'aspect scientifique lié à la participation au registre.

La fonction de soutien du psychologue au sein d'un service de génétique peut éventuellement apporter une marge de manœuvre pour ce faire, dans la mesure où ce professionnel n'agit pas dans un cadre médical strict et pourrait être en mesure d'aborder d'autres sujets que le généticien.

L'ÉVOLUTION DU REGISTRE

FAP



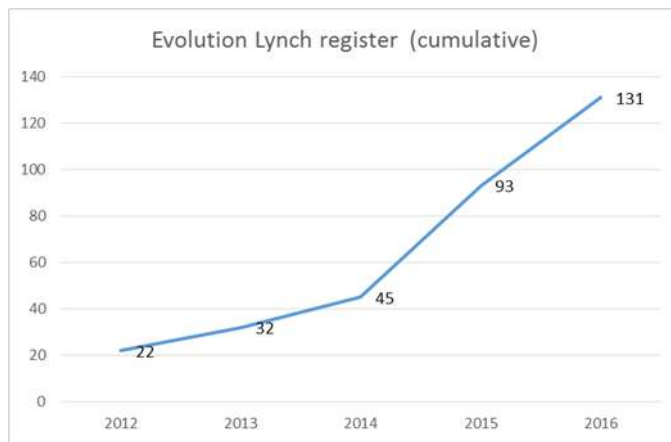
En ce qui concerne le registre FAP, nous pensons que plus de la moitié des personnes atteintes de FAP sont reprises dans notre registre. Avec une prévalence de 7/100.000, nous nous attendons en effet à un nombre d'environ 800 personnes atteintes par la maladie. Nous comptons aujourd'hui

188 arbres familiaux encodés par nos soins, ce qui nous porte à croire que nous connaissons la plupart des familles atteintes par la FAP (+AFAP et MAP).

Nous avons également remarqué que plusieurs des patients enregistrés sont jeunes. 51 personnes ont moins de 25 ans. Pour 7 personnes il s'agit d'une néo-mutation.

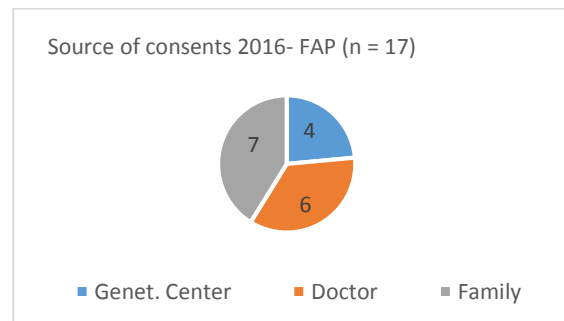
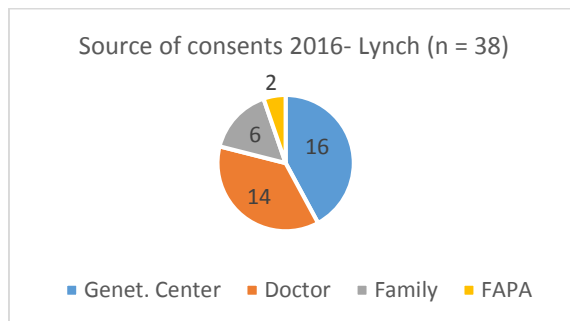
Dans la mesure où le registre FAP est à jour à 70% avec un maximum de données extraites, celui-ci constitue une source intéressante pour des études (longitudinales).

LYNCH



Malgré une belle évolution du nombre de patients repris dans notre registre lors des deux dernières années, nous ne pouvons pas dire que ce chiffre soit représentatif. En effet la prévalence du syndrome de Lynch est de 30/100.000, ce qui rapporté à la population belge représente 3000 individus porteurs d'une mutation liée au syndrome de Lynch (selon notre registre, proportion par mutation : MLH 1= 25%, MSH2= 28%, MSH6 = 16%, PMS2=2%, mutation inconnue=29%).

Une plus grande sensibilisation des centres de génétique et des médecins est nécessaire et fera dès lors partie du plan d'action 2017.



INFORMATION ET SOUTIEN AUX PATIENTS

Les patients sont au centre des actions entreprises par FAPA. D'où naturellement en 2016, la proposition de soutien par téléphone, e-mail, visites à domicile ou en hôpital.

CONTACTS AVEC LES PATIENTS

Après réception du formulaire de consentement, reçu via des médecins ou les centres de génétique, les patients sont contactés et se voient proposer une visite à domicile ou à l'hôpital, ce que la plupart acceptent. Ceci permet de clarifier les éventuelles questions sur le contenu du registre et la manière de travailler lors de l'extraction de données lors des mises à jour de dossiers. Une relation de confiance est ainsi créée. Le contact personnel permet aussi de faciliter les questions éventuelles et les demandes d'information, immédiatement ou par la suite.

Assez rapidement suite au diagnostic ou en conséquence d'événements spécifiques, les patients sont également demandeurs de contact avec d'autres personnes atteintes afin de partager et profiter des expériences de chacun. FAPA souhaite jouer un rôle de facilitateur permettant aux patients d'entrer aisément en contact entre eux.

Nous avons constaté une hausse de 50% des contacts avec les patients en regard de l'année 2015.

CONTACTS

| | Téléphone | Mails | Visites | Total |
|----------|-----------|-------|---------|-------|
| PATIENTS | 109 | 109 | 34 | 252 |

JOURNÉES D'INFORMATION

Fidèle à sa tradition, FAPA a organisé au mois de novembre deux journées d'information, décentralisées, afin d'attirer plus de patients. Gand et Namur ont été choisies pour respectivement accueillir les patients néerlandophones et francophones. Il semble que ce choix de décentralisation a porté ses fruits puisque le nombre de participants a grimpé de 40% pour atteindre un total de 92 personnes.

Les sujets abordés traités furent les tumeurs desmoïdes, la consultation génétique ainsi que l'alimentation et la digestion après colectomie (totale).

A Gand, FAPA a pu compter comme orateurs les Dr. Jean Baptiste Cornille (UZ Leuven) pour parler des tumeurs desmoïdes, Mme Sylvia De Nobele (UZ Gent) pour la consultation génétique et Mme Sarah Van Holder (AZ Groeninge Kortrijk) pour l'alimentation. A Namur, le Pr. Daniel Léonard (Cliniques universitaires St. Luc), le Pr. Karin Dahan (IPG Loverval) et Mme Bertrand (Cliniques universitaires St. Luc) ont abordé les mêmes thématiques respectivement.

Le sujet des tumeurs desmoïdes et de l'obstruction de l'intestin a été particulièrement plébiscité par les patients, selon les évaluations analysées. Il est fort possible qu'une partie des patients FAP, particulièrement concernée, soit spécifiquement venue pour assister à cette présentation : en effet, malgré un traitement et un suivi approprié, ces tumeurs constituent une source potentielle de complications qui peuvent avoir un grand impact sur la qualité de vie.



Les patients ont également eu voix au chapitre durant ces journées. Le thème de l'alimentation et de la digestion, lors des deux journées, a été enrichi d'un témoignage qui a jeté un éclairage sur la vie de tous les jours lorsqu'on est porteur d'une 'pouch' après colectomie. Des trucs et astuces ont été partagés de manière très interactive.

La journée d'information a été préparée grâce à la participation du Groupe de Contact Patients, un groupe composé de patients actifs qui veulent jouer un rôle dans l'organisation et le déroulement des missions psychosociales de FAPA.

L'INFORMATION AUX MÉDECINS

Les médecins sont, comme les patients, un groupe-cible prioritaire. Ils contribuent à informer les patients de l'existence du registre et de la possibilité de soutien offerte par FAPA durant des périodes difficiles comme le dépistage des membres de la famille, le diagnostic, la prise en charge chirurgicale et les divers examens de contrôle. 2016 a été l'occasion de cibler ce groupe via l'envoi d'une newsletter digitale les tenant au courant des derniers développements de FAPA. 500 médecins ont ainsi été contactés, représentant les spécialités suivantes : gastro-entérologues (71%), chirurgiens (20%), généticiens (4%) et médecins généralistes (3%). Les 2% restants sont composés de pathologistes, gynécologues, urologues et pédiatres.

Via les liens inclus dans les lettres digitalisées, nous tentons d'amener les médecins vers notre site www.belgianfapa.be, où ils peuvent télécharger toute l'information (formulaires de consentement, résumés des études, protocoles de recherche, brochures) les mettant en mesure d'informer adéquatement les patients de telle sorte que ceux-ci puissent décider en toute connaissance de cause et librement de faire partie de nos registres.

Recourir à des envois digitalisés permet en retour à FAPA de constater quels médecins montrent de l'intérêt (indication de ceux qui ouvrent le courrier et cliquent) mais également de connaître les informations qui doivent être mises à jour via les 'bounces' (retours d'adresse e-mail inconnue).

FAPA est également actif sur le terrain, dans les hôpitaux et les centres de génétique.

319 contacts ont été faits avec les médecins spécialistes dans les hôpitaux (visites, symposiums, téléphone).

INSISTANCE SUR LES BONNES PRATIQUES ET GUIDELINES, CENTRE D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ (KCE)

Nous sensibilisons fréquemment les médecins à l'importance d'un suivi régulier sur base des standards de qualité les plus récents. En effet, un patient qui n'adhère pas à un suivi régulier court le risque de développer des adénomes qui peuvent dégénérer jusqu'à l'adénocarcinome. Une détection précoce permet d'éviter de telles situations. Ceci est primordial pour une population qui, même après une intervention préventive, court toujours un risque accru de développer un cancer par rapport à la population générale.

FAPA et son approche interdisciplinaire est en position pour développer et actualiser des recommandations cliniques sur le diagnostic, le suivi médical et/ou chirurgical et le conseil génétique des formes familiales de cancer colorectal. Il est planifié dans l'agenda 2017 de revoir les guidelines disponibles sur le FAPA-site pour la polypose adénomateuse familiale et le syndrome de Lynch. Des réunions regroupant spécialistes vont s'attaquer à relire et actualiser les guidelines précédemment établies par FAPA. Cette expérience a été sollicitée par le Centre d'Expertise des Soins de Santé, dans son rapport 219b¹ qui vise les soins aux personnes atteintes d'un cancer rare ou complexe.

¹ https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_219Bs_cancers_rares_synthese.pdf

RAPPORT ANNUEL 2016

COMMUNICATION

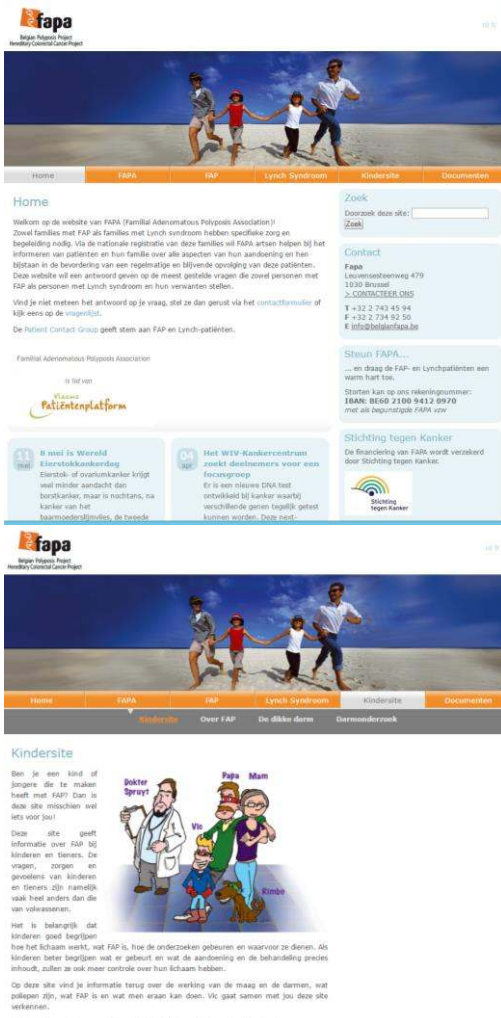
LA CHARTE GRAPHIQUE



Une attention toute particulière a été accordée l'année passée à des éléments de l'identité propre à FAPA comme le logo, la typographie et l'image. Parce qu'il est important que les groupes-cibles gardent à l'esprit la mission et les buts de FAPA, il est en effet nécessaire de maintenir une cohérence dans le style et le contenu. Puisque tant la FAP que le syndrome de Lynch sont des affections peu fréquentes, beaucoup d'efforts doivent être consacrés à asseoir la connaissance et la réputation de FAPA auprès des médecins de sorte à créer chez

ceux-ci un automatisme. Cela exige un haut degré d'uniformité et la répétition maximale d'informations via des canaux comme le site web, la correspondance et les newsletters.

LE SITE INTERNET



Le site web demeure une importante source d'informations pour les patients, les médecins mais aussi le public en général. Le site est régulièrement consulté, en particulier les pages du site à destination des enfants. C'est une tendance qui était déjà bien connue et qui se répète.

Le nombre de pages consultées a légèrement diminué tandis que le temps passé sur le site par visiteur a augmenté. Il y a probablement moins de visites accidentelles du site et davantage de personnes qui consultent volontairement celui-ci à la recherche d'informations.

Des informations importantes et actualisées sont régulièrement publiées sous forme de 'news' (18). Un bouton "Share" est disponible à plusieurs endroits du site afin de créer un lien pour la diffusion vers les médias sociaux. On y trouve également un appel à d'éventuels sponsors.

Le site web est de plus en plus un forum d'échange où toutes les informations sont disponibles et qui invite tant les patients et leur famille que les professionnels aux interactions.

RAPPORT ANNUEL 2016

LES NEWSLETTERS POUR LES PATIENTS



3 newsletters ont été envoyées à 400 familles en attirant l'attention sur les activités centrées sur les patients et spécifiquement à l'occasion des journées d'information organisées en novembre. Nous avons de plus en plus eu recours à une synergie avec le site web, en demandant aux patients de s'inscrire via un formulaire présent sur celui-ci.

Ceci permet d'attirer l'attention sur les informations publiées sur le site, que nous recommandons de revenir visiter régulièrement.

LA PRESSE

Une action de presse a été menée au mois de mars qui est le mois consacré au cancer du côlon. Celle-ci a visé le public au sens large et a donné lieu à un communiqué spécial dans l'édition du 01 mars 2016 de La Libre Belgique.

Un côlon pas comme un autre

En se faisant amputer des deux seins, l'actrice Angéline Jolie est devenue ambassadrice d'une campagne de prévention du cancer du sein héréditaire. C'est cet héritage génétique qui fait que, parfois, le cancer peut être une histoire de famille. C'est le cas notamment du cancer colorectal héréditaire.

Dans 7 % des cas, le cancer colorectal est lié à une mutation génétique qui entraîne le développement anarchique de polypes du côlon, dans le cas de la polyposse adénomateuse familiale (FAP), ou un risque nettement plus élevé de voir un polype devenir cancéreux, dans le cas du syndrome de Lynch. Dans les deux cas, la probabilité de développer un cancer du côlon est bien plus élevée que dans la population dite « normale ».

« Mes filles et mon fils ont été testés et s'avèrent porteurs de la mutation. Même si la nouvelle n'était pas bonne, je suis rassurée, car mes enfants auront un suivi médical. »

Marie, patiente souffrant du syndrome de Lynch

Par ailleurs, l'aspect héréditaire implique que chaque enfant né d'un parent atteint de FAP ou de Lynch risque à 50 % (une chance sur deux) d'avoir reçu la mutation génétique responsable de la maladie.

Le ou les cancer(s) ?

Les personnes ayant une prédisposition génétique présentent un risque majoré pour plusieurs can-

cers. Dans le cas du syndrome de Lynch, les femmes ont (en plus du risque de cancer colorectal) un risque de 30 à 40 % plus élevé de développer un cancer de l'endomètre et de 5 à 10 % de développer un cancer des ovaires.

Qu'il s'agisse de FAP ou de Lynch, il est très important que les personnes atteintes se fassent suivre de façon régulière et que les membres à risque soient dépistés. Si le diagnostic est posé à temps, le patient peut être pris en charge afin de prévenir l'apparition du cancer du côlon.

Enregistrer et mesurer

L'association belge FAPA, fondée en 1993, a pour objectif de prévenir le cancer colorectal et d'améliorer la qualité de vie des patients. Afin de contribuer à la recherche nationale et internationale, la FAPA a créé un registre rassemblant anonymement et avec leur autorisation des données de patients atteints de FAP ou du syndrome de Lynch. L'étude de ces cancers est riche d'enseignements : elle permet de mieux connaître la maladie, quelle que soit son origine, et de la prendre en charge plus efficacement. De plus, l'association sensibilise et informe les médecins belges et veille à ce que les patients soient diagnostiqués précocement pour éviter les risques de cancer et améliorer leur qualité de vie.



Pour tout renseignement, contactez la FAPA :

Familial Adenomatous Polyposis Association
Belgian Polyposis Project
Hereditary Colorectal Cancer Project

Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

Tél. : 02/743.45.94
Email : info@belgianfapa.be

www.belgianfapa.be

Avec le soutien de La Fondation Contre le Cancer

RAPPORT ANNUEL 2016

LA PRÉSENCE LORS DE SYMPOSIUMS ET COLLOQUES

Afin d'assurer sa reconnaissance, il est important pour FAPA d'être tant que possible présente sur le terrain et d'être constamment en contact avec les patients et les professionnels.

Ci-après se trouve un aperçu des activités auxquelles FAPA a participé.

« JOURNÉES HÔPITAUX » ORGANISÉES PAR LA LUSS

La L.U.S.S. (Ligue des Usagers en Soins de Santé) est une coupole rassemblant diverses associations de patients. Elle organise annuellement plusieurs journées permettant aux associations comme FAPA d'être présentes sur un site hospitalier afin de se faire connaître et de sensibiliser un large public – patients, familles, professionnels de la santé – à leurs missions et actions.

Afin d'optimiser l'investissement en temps et en personnel, nous tenons uniquement un stand dans des hôpitaux où sont suivis des patients (FAP ou Lynch).

En 2016, FAPA a été présente dans les institutions suivantes :

- hôpital Joseph Bracops, Bruxelles
- hôpital de Jolimont, La Louvière
- hôpital Marie Curie, Charleroi

BELGIAN WEEK OF GASTROENTEROLOGY, 18-20 FEVRIER, BRUXELLES



La Belgian Week of Gastroenterology est un événement annuel à destination des médecins et infirmiers où les dernières connaissances en gastro-entérologie sont partagées via les communications d'experts nationaux et internationaux. FAPA y a, comme lors des années précédentes, participé.

JOURNÉE D'INFORMATION ORGANISÉE PAR LA FONDATION CONTRE LE CANCER, "LA COORDINATION DES SOINS EN ONCOLOGIE", BRUXELLES, CENTRE DIAMANT, 18 MARS 2016

Les Coordinateurs de Soins en Oncologie, par leurs actions de coordination et d'accompagnement auprès des patients atteints de cancer, peuvent être des acteurs clés (personnes de contact) entre le patient et l'hôpital (les médecins) et FAPA a dès lors trouvé pertinent de faire connaître l'association auprès de ce public-cible et de nouer des contacts avec celui-ci. Le symposium de ce 18 mars a été l'occasion d'avoir des contacts intéressants.

BELGIAN SURGICAL WEEK, 20 MAI 2016, BRUXELLES

La Belgian Surgical Week est un événement annuel rassemblant les chirurgiens relevant de diverses disciplines. Les professionnels avec une spécialisation en chirurgie abdominale constituent un groupe-cible prioritaire dans la mesure où la plupart des patients atteints de FAP subissent une ablation du côlon (et du rectum) avant leur 30e anniversaire. Ces professionnels peuvent également, suite à nos actions de sensibilisation, indiquer à leurs patients l'existence de notre association pour y trouver de l'information et du soutien.

SYMPOSIUM « TOWARDS NEW STANDARDS IN RECTAL CANCER TREATMENT, 24 NOVEMBRE 2016, LEUVEN

Le symposium "Towards new standards", organisé pour la première fois par l'UZ Leuven, a pour but de mobiliser tous les spécialistes impliqués (gastro-entérologues, chirurgiens, radiothérapeutes,...) via des conférences et présentations portant sur les dernières évolutions dans les lignes directrices et les bonnes pratiques... Ceci au travers d'un événement organisé annuellement.

L'édition de 2016 portant sur le thème du cancer rectal, c'était pour FAPA une occasion idéale de faire connaître l'association auprès de ces divers groupes de médecins. Les collaborateurs de FAPA qui y ont participé ont pu nouer divers contacts intéressants.



MEETING 'COORDINATION DES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX PATIENTS ET SERVICES HOSPITALIERS', LIÈGE, 13 OCTOBRE 2016

Le 13 octobre 2016, FAPA a participé à une réunion à la clinique Notre-Dame à Hermalle. Ceci a permis aux différents acteurs présents, représentant diverses institutions, d'être mis au courant de l'existence de FAPA et de ses missions au travers d'une présentation et la remise de différentes informations telles que le dépliant de présentation et les brochures à destination des patients atteints de polypose adénomateuse familiale et du syndrome de Lynch ainsi que leur famille.

Fonctionnement

CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENTE

PROF. K. DAHAN
IPG - LOVERVAL, CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE

VICE-PRÉSIDENT

PROF. E. VAN CUTSEM
UZ – KU LEUVEN, SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

PROF. D. LÉONARD
UCL - ST LUC, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

TRÉSORIÈRE

PROF. S. LAURENT
UZ – GENT, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE

PROF. I. BORBATH
UCL - ST LUC, SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE

DR. A. BUGGENHOUT
CUB ERASME, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

PROF. K. CLAES
UZ - GENT, SERVICE DE GÉNÉTIQUE MÉDICALE

DR. C. COIMBRA
C.H.U. – SART TILMAN, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

PROF. D. FRANCHIMONT
CUB ERASME, SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE

DR. A. HOORENS
UZ - GENT, SERVICE D'ANATOMO-PATHOLOGIE

PROF. A. KARTHEUSER
UCL – ST LUC, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

DR. K. LEUNEN
AZ ST. MAARTEN - MECHELEN/DUFFEL, SERVICE DE
GYNÉCOLOGIE ONCOLOGIQUE

DR. O. PLOMTEUX
CHC ST JOSEPH – LIÈGE, SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE

DR. M. VAN DEN EYNDE
UCL - ST LUC, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE

DR. A. WOLTHUIS
UZ – KU LEUVEN, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

L'ÉQUIPE ET LE FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

Le fonctionnement au quotidien est assuré par une équipe de 4 collaborateurs aux profils et compétences variées, représentant l'équivalent de 3,1 temps pleins. Tous les collaborateurs sont chargés de traiter les données et gèrent l'enregistrement dans les institutions qui relèvent de leurs attributions. Ils s'occupent aussi des visites à domicile et collaborent activement à la sensibilisation à l'importance d'un dépistage précoce et d'un suivi. FAPA a ses bureaux dans le bâtiment de la Fondation contre le Cancer.

MYRIAM
RENSON



ANNE
DELESPESE



JEAN-FRANCOIS
ASUETA-LORENTE



KATLIJN
SANCTORUM

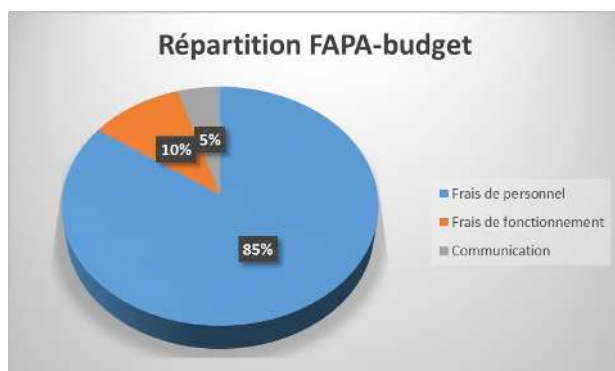


Finances

BENEFICES

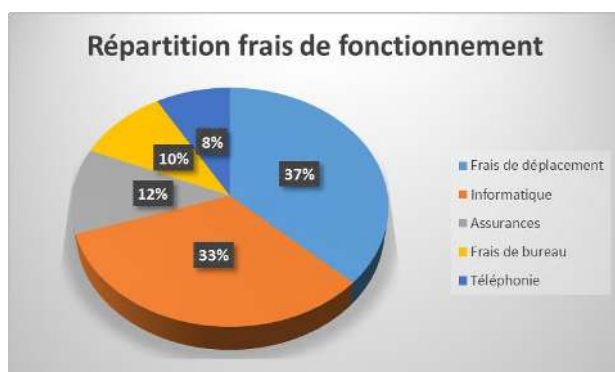
Le financement de FAPA est entièrement assuré par la Fondation contre le Cancer. Des actions destinées au monde politique (des Communautés) sont prévues afin de mettre l'accent sur la valeur ajoutée des missions de FAPA pour la prévention du cancer colorectal. Ceci permettra peut-être à l'avenir de bénéficier d'autres sources de financement.

FRAIS



La plus grande partie du budget de FAPA est consacrée aux frais de personnel, lequel est chargé de la prise de contacts ainsi que de la collecte et de l'enregistrement des données. Les missions et diverses tâches de FAPA nécessitent de maximiser l'utilisation de la main-d'œuvre disponible. Par frais de personnel, il faut comprendre : les salaires, la sécurité sociale et les cotisations de retraite pour les employés inscrits au registre du personnel. Aucun type d'avantage extra-légal n'est payé.

Les frais de fonctionnement couvrent tous les coûts nécessaires à la gestion du registre, les différentes visites et déplacements ainsi que le fonctionnement quotidien du bureau (par exemple, assurances, matériel de bureau,...).



Futurs plans

Le défi et le futur de FAPA consistent d'une part en un élargissement des registres actuellement gérés et d'autre part dans le développement de notre asbl en tant que centre de référence en Belgique pour les cancers d'origine héréditaire. A l'instar de notre équivalent néerlandais, le StOET², FAPA souhaiterait développer des registres portant sur d'autres maladies à composante héréditaire et envisage en premier lieu les formes héréditaires de cancer du pancréas mais éventuellement aussi par la suite le mélanome et le cancer de la prostate.

L'augmentation du nombre d'enregistrement dans les registres FAP et Lynch résultera d'une optimisation de la collaboration avec les centres de génétique. A cette fin, plusieurs actions seront menées dans le cadre du plan d'action 2017.

Des défis et collaborations nous attendent également au niveau européen. Eurordis³ travaille activement à rassembler les associations de patients représentant des maladies rares. Au niveau européen toujours, les Réseaux de Référence Européens comptent un réseau spécifiquement dédié aux tumeurs héréditaires: Genturis⁴. On y retrouve la FAP et le syndrome de Lynch. Les experts du Conseil d'Administration de FAPA suivent de près ces développements et sont également activement impliqués dans l'échange d'informations et d'expertise au niveau européen.

² <http://www.stoet.nl/contact/>

³ <http://www.eurordis.org/>

⁴ <http://www.genturis.eu>

Contact

FAPA a.s.b.l.
479 Chaussée de Louvain
Tel 02/7434594
www.belgianfapa.be
Info@belgianfapa.be



Sponsored by

