



FAPA RAPPORT ANNUEL

2017

Contenu

| | |
|--|----|
| Le mot de la Présidente | 3 |
| Bilan annuel | 4 |
| Quelques chiffres sur les patients | 4 |
| Les activités scientifiques en chiffres | 8 |
| La communication en chiffres | 10 |
| Fonctionnement | 12 |
| Conseil d'administration | 12 |
| L'équipe et le fonctionnement au quotidien | 12 |
| Finances | 14 |
| Bénéfices | 14 |
| Frais | 14 |

Le mot de la Présidente



Prendre la plume en tant que Présidente pour introduire ce rapport annuel me confère une grande responsabilité. En effet, c'est l'occasion idéale pour placer les deux syndromes pour lesquels FAPA s'engage – polypose adénomateuse familiale (FAP) et Lynch – sous les projecteurs.

Il s'agit de deux syndromes rares de prédisposition familiale au cancer colorectal*. Cette fréquence exceptionnelle implique souvent un diagnostic tardif et une prise en charge thérapeutique pour laquelle on recherche le juste équilibre entre prévention et qualité de vie. FAPA a développé, en collaboration avec ses homologues à l'étranger, des recommandations qui orientent le médecin vers le « meilleur » traitement possible. Elles portent tant sur la chirurgie que sur le traitement adjuvant ou encore sur les examens de dépistage. Il est important que tous nos patients reçoivent un suivi et un soutien de qualité. C'est dans ce sens que nous travaillons avec les hôpitaux de référence.

En 2017, nous avons également œuvré à sensibiliser les décideurs sur l'importance de l'accès au test génétique et à la consultation de conseil génétique, et ce en faveur de la santé publique. La FAP et le syndrome de Lynch sont des affections héréditaires, dépistées en médecine générale et diagnostiquées dans les services de Gastroentérologie. Une consultation génétique suivie d'un dépistage prédictif devrait être proposée à tous les membres (âgés de 18 ans ou plus) des familles où une mutation causale est identifiée. Nous en avons fait part en janvier aux collaborateurs de la ministre M. De Block. Il n'est pas acceptable que des familles avec des antécédents familiaux ne puissent pas être testées pour des raisons financières ou par manque d'informations. Au cours de la rencontre avec le cabinet, nous avons aussi fait part du travail effectué à la demande du KCE sur un référentiel pour un meilleur suivi et un traitement mieux adapté à ces formes familiales de cancer colorectal. Nous continuons à suivre ces dossiers de près.

Ce rapport annuel donne un aperçu des efforts de l'équipe et des directeurs et nous en sommes très fiers. Nous entamons donc la 25e année d'existence de notre organisation avec beaucoup de courage et de confiance.

Karin Dahan

Présidente FAPA

* On les retrouve sur Orpha.net mentions 733 et 144

Bilan annuel

QUELQUES CHIFFRES SUR LES PATIENTS

880 000

Qui dit « maladies rares » dit toujours « petits nombres ». Mais lorsque l'on prend en compte toutes les maladies rares, elles concernent tout de même plus de 750.000 Belges. FAPA a participé à la journée annuelle autour des maladies rares, organisée traditionnellement le dernier jour de février. C'est ainsi que FAPA a rejoint la Journée internationale des maladies rares, qui avait pour thème en 2017 la recherche scientifique. Notre propre campagne portait sur le rôle du médecin généraliste dans le renvoi des patients vers des centres de référence pour bénéficier de soins plus spécialisés. Ce thème a fait l'objet d'un article dans la newsletter de Domus Medica avec un lien vers notre site, donnant ainsi à une cinquantaine de généralistes l'occasion de faire connaissance avec le site FAPA.

7000

Il s'agit du nombre approximatif de maladies rares, qui incluent la polypose adénomateuse familiale et le syndrome de Lynch. Selon la définition européenne, une maladie est considérée comme rare si moins de 1 personne sur 2000 en est atteinte.

FAPA suit de près l'alliance nationale RaDiOrg et les développements internationaux dans le domaine des maladies rares. Elle est également membre d'Epag Genturis, l'organisation européenne qui représente les associations de patients actives dans le domaine des tumeurs génétiques.

2000

Ce serait le nombre de patients Lynch en Belgique. Parmi ceux-ci, 161 sont inclus dans le registre. Le diagnostic du syndrome de Lynch est souvent tardif, généralement alors que le cancer a déjà été diagnostiqué. C'est souvent le signal, pour les membres de la famille, qu'un test génétique doit être réalisé. On peut également conclure que bon nombre de personnes présentant une mutation liée au syndrome de Lynch n'ont pas encore reçu de diagnostic. En 2017, 30 nouveaux patients ont été inclus dans le registre.

700

C'est le nombre estimé de patients FAP en Belgique. Parmi ceux-ci, 444 sont inclus dans le registre. La majorité des personnes ayant reçu un diagnostic de FAP connaît FAPA, a été contactée et/ou a signé un consentement éclairé. 25 nouveaux consentements ont été signés en 2017.

292

contacts ont été établis entre les patients et l'équipe FAPA sous forme d'info-questions ou de soutien par téléphone.

RAPPORT ANNUEL 2017

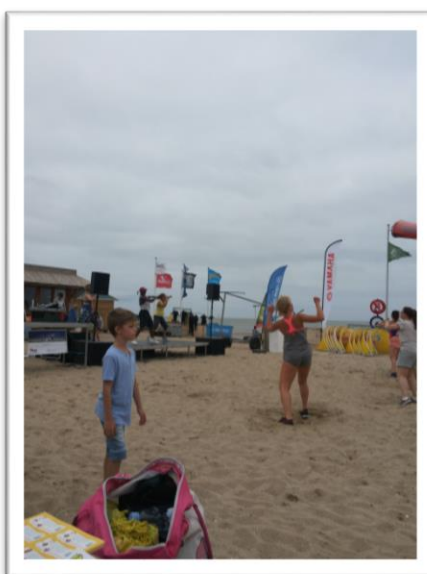
INFODAY LEUVEN



INFODAY LIÈGE



PROMOTION
ACTIVITÉ
PHYSIQUE



89

patients ont participé aux journées d'information annuelles à Liège et Louvain. L'accent était mis sur le conseil génétique, les aspects gynécologiques chez les patients Lynch, l'immunothérapie et le diagnostic génétique préimplantatoire.

32

patients ont demandé une visite à domicile pour avoir des réponses plus précises à leurs questionnements sur la maladie, sur sa progression, ou sur le soutien psychosocial.

7

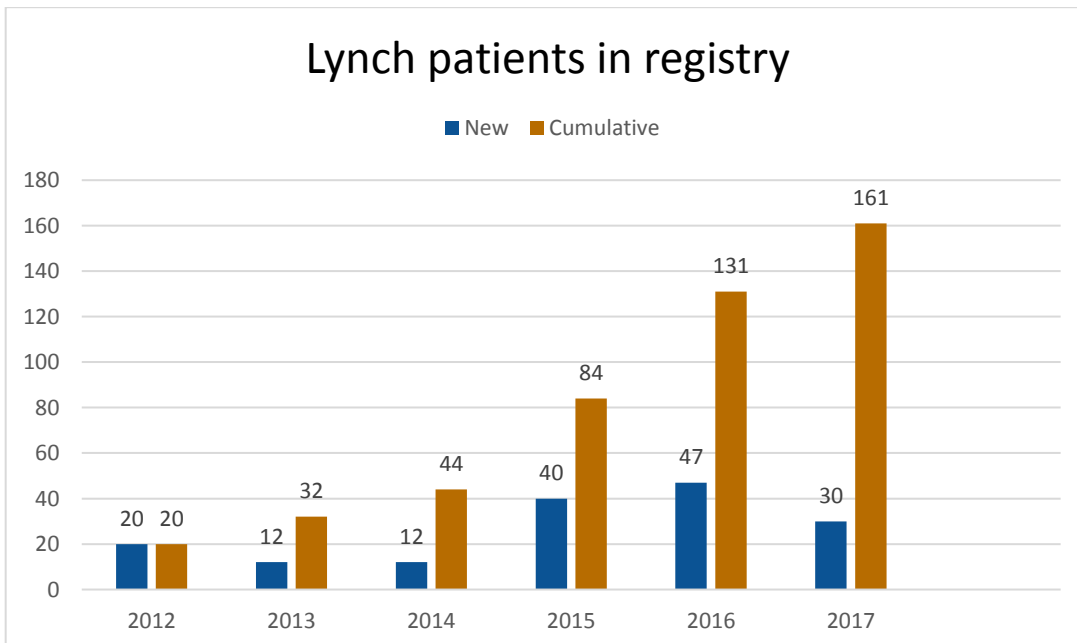
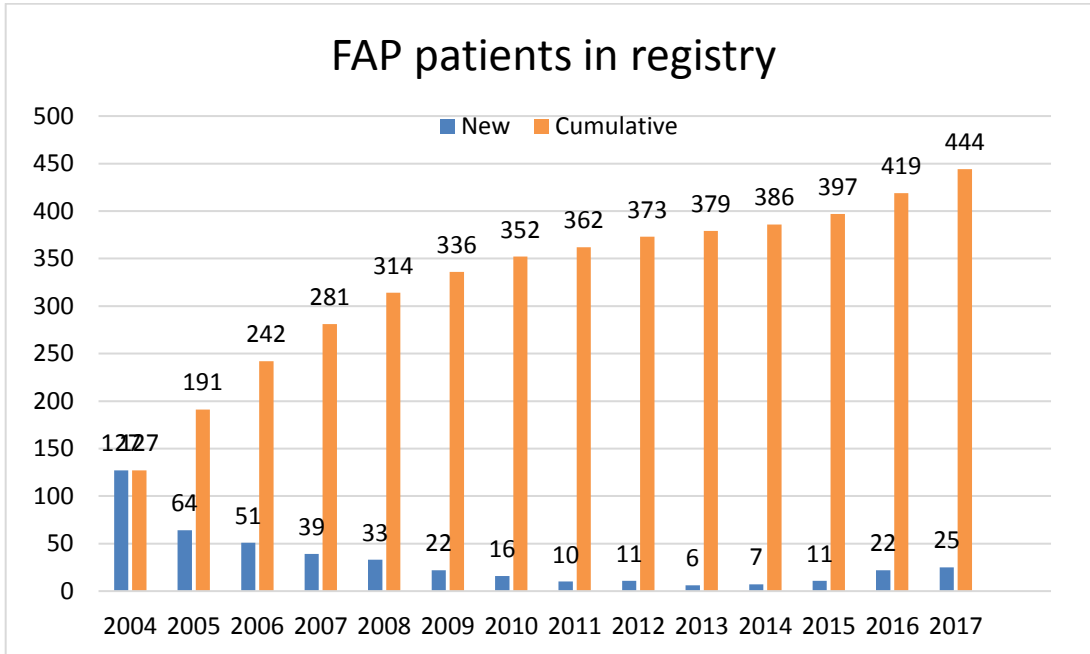
C'est le nombre de rencontres avec la LUSS et la Vlaams Patiënten Platvorm (Plateforme Flamande des Patients) auxquelles a participé FAPA. Il est important de partager les préoccupations de chacun et d'organiser des actions conjointes sur des thèmes tels que le retour au travail, le remboursement de l'aide psychologique, la collaboration avec les professionnels de la santé...

2

patients sont membres du conseil depuis 2017 et participent à l'assemblée générale. Les patients ont été délégués par le Patient Contact Group.

1

patient a organisé une action sur la plage pendant les vacances d'été. Objectif : encourager les gens à pratiquer de l'exercice. C'est la Zumba qui a remporté le plus grand succès auprès des vacanciers. L'intention était également de mieux faire connaître FAPA et de mettre en place une campagne de collecte de fonds.



LES ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES EN CHIFFRES

9819

champs ont été complétés lors de la mise à jour des registres FAP et Lynch. L'accent est mis sur les examens de suivi, l'endoscopie, l'analyse en laboratoire et le résultat du test génétique.

207

contacts ont été établis avec les médecins des différentes disciplines. L'équipe a rendu visite à 41 médecins dans 20 hôpitaux différents.

102

Il s'agit du nombre de brochures distribuées dans les hôpitaux et à l'occasion de symposiums.

7

C'est le nombre de conférences nationales et internationales dans lesquelles FAPA était représentée.

| | | |
|--|-----------|------------|
| The Belgian Week of gastro-enterology | Anvers | 9-11/2/17 |
| Journée d'information pour les oncocoaches organisée par la Fondation contre le Cancer | Bruxelles | 28/2/17 |
| Belgian Surgical Week | Ostende | 18-20/5/17 |
| Symposium sur les maladies rares | Gand | 10/6/17 |
| International Society for Gastrointestinal Hereditary tumours | Florence | 5-8/7/17 |
| World Congress of Psycho-oncology, | Berlin | 15-18/8/17 |
| Congres: Worden alle kankers behandelbaar? Van onderzoek tot hoop | Gand | 21/10/17 |
| Towards new standards in rectal cancer Treatment | Louvain | 14/11/18 |

À Florence, FAPA a animé un atelier particulièrement bien suivi, intitulé : « Le registre belge des patients atteints de polypose familiale et de cancer colorectal héréditaire ».

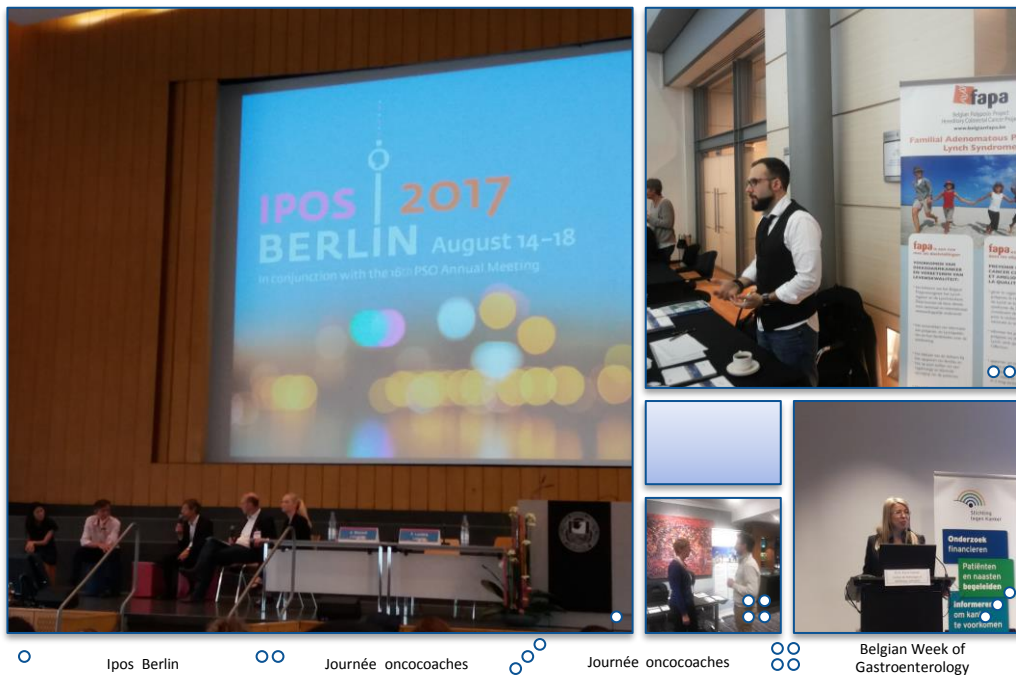
Lors de la journée d'information pour oncocoaches, l'intervention de notre présidente Karin Dahan avait pour thème : « *Cancers héréditaires : annonce du diagnostic à la famille, dépistage des membres sains de la famille : un exemple donné par FAPA.* »

5

contacts ont été pris avec le responsable du programme Progeny (programme utilisé pour la base de données) dans le cadre d'une formation continue afin d'optimiser l'encodage des données et l'analyse du registre. Il s'agit de 2 contacts téléphoniques, 2 web meetings et 1 formation à Amsterdam.

1

présentation de FAPA et de ses objectifs a été réalisée auprès du groupe des conseillers en génétique. Ce groupe se réunit trois à quatre fois par an. Le diagnostic d'une anomalie génétique submerge souvent une famille de questions. Qui est porteur ? Quelle est la probabilité qu'elle soit transmise ? Est-il possible d'éviter la transmission ? Le rôle du conseiller en génétique consiste, sur base du profil de risque génétique, à informer la famille et les proches sur la probabilité de transmettre la mutation ou de développer un cancer héréditaire. Malgré l'utilité des conseillers en génétique et l'importance de leur rôle – en particulier dans le cas de maladies rares – leur fonction n'est pas reconnue en Belgique. Ils sont cependant bien placés pour informer les patients de l'existence d'un registre et des possibilités de soutien. Une plus grande collaboration entre les hôpitaux, les centres de génétique et les organisations de patients ne pourrait que profiter au patient.



Ipos Berlin

Journée oncocoaches

Journée oncocoaches

Belgian Week of Gastroenterology

LA COMMUNICATION EN CHIFFRES

11154

Il s'agit du nombre total de visiteurs uniques sur le site internet. Les pages les plus visitées abordent :

- la chirurgie,
- le déroulement des examens,
- la maladie expliquée aux enfants.

Le site occupe une place centrale dans la communication avec les patients et les professionnels. Durant cette année, nous avons estimé que le site actuel est proche de ses limites sur le plan technologique. Une procédure a été lancée pour élaborer un cahier des charges en vue d'un nouveau site.

786

C'est le nombre de fois où un document a été téléchargé sur le site Web. Il s'agit principalement des brochures sur la FAP et sur la nutrition après chirurgie.

447

professionnels ont reçu la newsletter électronique qui paraît deux fois par an. Cette newsletter rappelle l'importance du registre et de l'inclusion de nouveaux patients. Un lien est établi entre la newsletter et les documents importants sur le site Web.

82

affiches ont été apposées dans les hôpitaux pour annoncer la journée d'information des patients.

41

personnes ont répondu à l'enquête sur les préférences des patients concernant la structure du nouveau site Web et la possibilité de créer une communauté.

4

webdesigners ont répondu au cahier des charges, élaboré pour la création d'un nouveau site Web. Celui-ci sera lancé en 2018 à l'occasion du 25^e anniversaire de FAPA.

3

newsletters ont été envoyées à l'ensemble des patients. Elles ont annoncé et expliqué les thèmes abordés lors de la journée d'information, les lecteurs étant invités à consulter d'autres sujets sur le site Web. Nous créons ainsi une synergie entre le papier et la communication numérique.

NEWSLETTER
PROFESSIONNELS



QUESTIONNAIRE WEBSITE

Fonctionnement

FAPA est administrée par des médecins et scientifiques spécialisés en génétique, gastro-entérologie, chirurgie...

CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT

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

VICE-PRÉSIDENT

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

SÉCRÉTAIRE GÉNÉRALE

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

TRÉSORIER

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. – LIÈGE, 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.

Composition de l'équipe:

[Myriam Renson](#)

Data-manager

[Anne Delespesse](#)

Data-collector & soutien psychosociale

[Jean-François Asueta-Lorente](#)

Data-collector & soutien psychosociale

[Katlijn Sanctorum](#)

Data-collector & soutien psychosociale
Communication

RAPPORT ANNUEL 2017

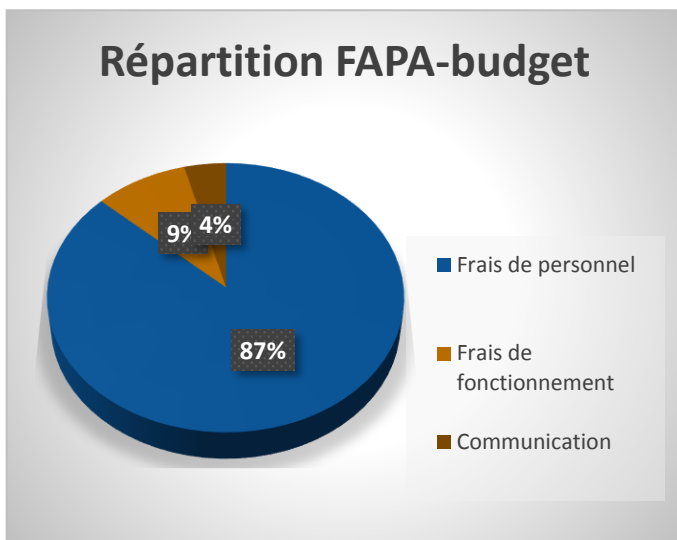


Finances

BENEFICES

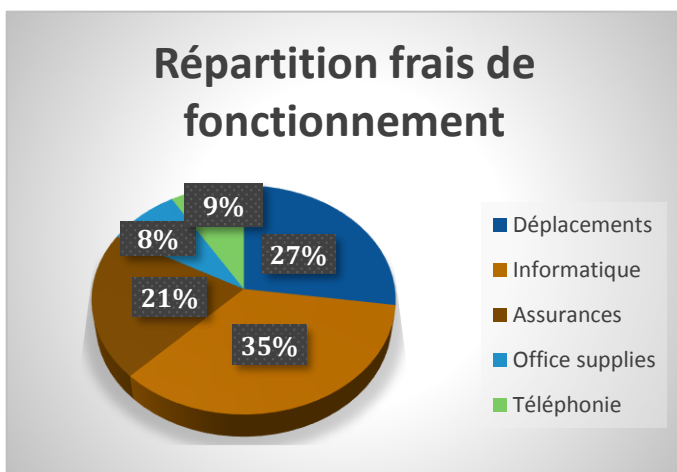
Le financement de FAPA est entièrement assuré par la Fondation contre le Cancer. Des actions destinées au monde politique (des Communautés) sont prévues afin de mettre l'accent sur la valeur ajoutée des missions de FAPA pour la prévention du cancer colorectal. Ceci permettra peut-être à l'avenir de bénéficier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



Editeur responsable de ce rapport: Pr. Karin Dahan

Rédaction: Katlijn Sanctorum

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.

Contact

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

Sponsored by

