



# FAPA RAPPORT ANNUEL

2018

# RAPPORT ANNUEL 2018

## CONTENU

Le mot de la présidente .....	3
Bilan annuel.....	4
Quelques chiffres sur les patients .....	4
Les activités scientifiques en chiffres .....	7
La communication en chiffres .....	10
Fonctionnement .....	12
Finances.....	13



## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

En 2018, La FAPA a fêté ses 25 ans d'existence, apportant information et encadrement psychosocial aux patients avec cancer du côlon héréditaire, polypose adénomateuse familiale (FAP) et syndrome de Lynch. La création du registre a permis d'apprécier l'histoire naturelle, l'efficacité de la chirurgie et du dépistage du cancer du côlon au cours de ces années, et cette expérience a fait l'objet de plusieurs conférences et articles. Cependant, il existe encore des incertitudes en ce qui concerne les maladies rares, et cela s'applique, dans une certaine mesure, à FAP et au Syndrome de Lynch. Les diagnostics restent souvent à établir et les recherches scientifiques sont toujours actives dans les champs de la prévention et la thérapie ciblée.

Parce que les challenges sont importants et complexes, je ne peux prétendre disposer d'une solution-miracle. Je plaiderai, par contre, pour que les patients soient référés le plus rapidement possible, au premier soupçon d'une affection familiale héréditaire, par les médecins de première ligne et les spécialistes. Interroger les patients sur l'incidence ou sur l'apparition de certains symptômes, parmi les membres d'une famille, doit devenir un réflexe.

La première ligne de soins devrait également avoir accès à l'avis des généticiens avec lesquels elle déterminerait -en tenant compte de l'arbre généalogique et l'histoire familiale- si un test génétique est indiqué. Ce type de test est de plus en plus performant et donc de plus en plus accessible ; dans le même temps, les centres de génétique devront veiller à ce que les listes d'attente ne s'allongent pas.

Dans le contexte des maladies rares, les communautés en ligne ou les associations de patients jouent un grand rôle dans la reconnaissance et le regroupement des symptômes qui, en apparence, n'auraient aucun rapport les uns avec les autres. Ces associations informent et motivent également les patients à adopter un rôle plus actif pendant les visites chez le médecin.

Il va sans dire que je suis extrêmement fière de notre propre « community », qui est le produit d'une réelle volonté de la part des patients de partager leurs connaissances et leurs expériences.

Ce bel effort collectif se retrouve également au sein du board de la FAPA. L'organisation récente de réunions interdisciplinaires regroupant pathologistes, gastroentérologues, chirurgiens digestifs et généticiens en est un exemple, avec la volonté de réévaluer les recommandations de diagnostic et suivi des patients avec syndrome de Lynch. Les 7 hôpitaux académiques étaient représentés et les documents seront bientôt en ligne sur le site.

Enfin je me permets au nom de la FAPA et de son board de remercier les patients, les médecins généralistes et spécialistes et la Fondation contre le Cancer pour leurs confiances tout au long de ces années. Votre soutien est l'élément essentiel au bon fonctionnement du registre médical et la diffusion des valeurs de "patient empowerment" qui sont l'ADN de la FAPA.

Prof. Karin Dahan

Présidente FAPA

## BILAN ANNUEL

### QUELQUES CHIFFRES SUR LES PATIENTS

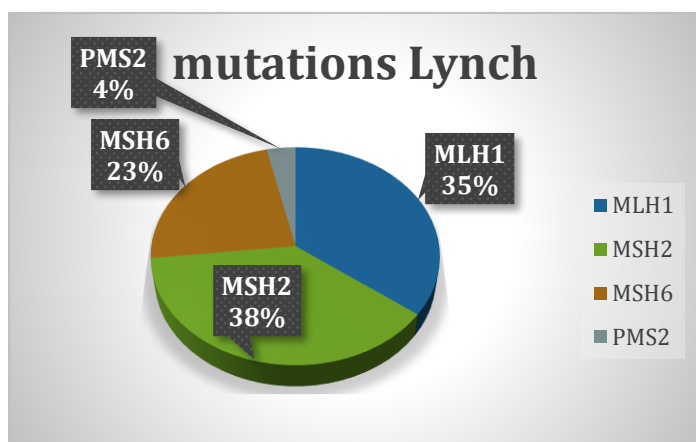
#### LE RÔLE DU REGISTRE

Les objectifs du registre sont les suivants : l'étude des aspects cliniques et épidémiologiques de FAP et du Syndrome de Lynch, être un instrument d'évaluation du traitement et du suivi du patient, la constitution d'une base de données pour la recherche scientifique et la participation à des études et projets internationaux.

#### LE REGISTRE FAP

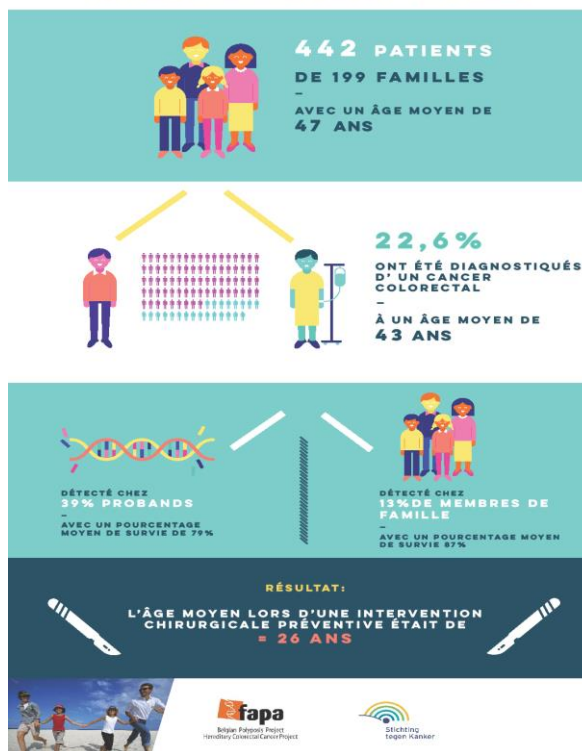
Pour le registre FAP, 13 patients ont donné leurs consentements éclairés en 2018, portant le total à 457. Après 25 ans d'existence, ce registre a été analysé et des données significatives ont été produites sur l'incidence du cancer et l'avantage de la chirurgie prophylactique (voir graphique page 9).

#### LE REGISTRE LYNCH



### 25 ANS DE REGISTRE I POLYPOSE (FAP) I

RÉSULTATS ET CONCLUSIONS DU REGISTRE NATIONAL



En 2018, 28 patients ont donné leur approbation pour rejoindre le registre. Ce qui amène le nombre total à 193 patients. Le rapport Homme/Femme est de 44/56.

L'âge moyen des patients dans le registre Lynch est de 51 ans. Cette moyenne est donc supérieure à celle des patients FAP (voir graphique page 9), et cela s'explique par le fait que le diagnostic pour le syndrome de Lynch est souvent établi beaucoup plus tard dans la vie.

# RAPPORT ANNUEL 2018

## LE SUIVI DES PATIENTS DANS LES DIFFÉRENTS HÔPITAUX

Pour FAP et le syndrome de Lynch, il n'existe pas de centres de référence reconnus, mais nous observons une tendance à référer les patients vers les hôpitaux universitaires ou des hôpitaux périphériques qui collaborent étroitement avec ces derniers.

## LA JOURNÉE D'INFO ANNUELLE

Le 17 novembre, s'est tenue notre journée d'info annuelle à Bruxelles. C'était aussi l'occasion parfaite de célébrer nos 25 années d'activités. Nous avons donc choisi de fêter cette journée mémorable avec les patients, les familles et les professionnels de la santé de Flandre, de Wallonie et de Bruxelles. Les activités se déroulaient simultanément, permettant aux patients de les suivre dans leur langue de préférence. Les pauses étaient ensuite communes, propices à la formation de liens, anciens et nouveaux.

Parmi les présents, nous comptons 97 patients et 18 professionnels de la santé.

Après un court aperçu des 25 années d'histoire de FAPA, les sujets suivants ont été abordés : Risque de cancer, Chirurgie préventive, Epigénétique et Qualité de vie.



## LES VISITES DANS LES HÔPITAUX ET À DOMICILE

23 nouveaux patients ont reçu une visite à domicile ou dans un hôpital par l'un de nos collaborateurs. Une information étendue sur la mission scientifique et psychosociale de FAPA leur a donc été fournie. Du soutien et de l'information ont été demandés par téléphone par 120 patients et 40 d'entre eux étaient de nouveaux patients.

## LES VISITES DANS LES ÉCOLES

---

A la demande de quelques jeunes patients, ainsi que de leurs parents et éducateurs, des visites ont été organisées dans les écoles où ces jeunes étaient scolarisés.

Les jeunes atteints de Polypose familiale (FAP) reçoivent souvent un diagnostic assez tôt. A cet âge, ils sont donc déjà confrontés à la possibilité de développer un cancer dans le courant de leur vie. Le traitement préventif qui s'en suit consiste entre autre à la résection de tout ou partie du colon. Il s'agit d'une intervention conséquente ayant un impact important sur la qualité de vie. Beaucoup doivent temporairement porter une stomie et en gérer les restrictions, et ceci dans une période de développement physique et psychologique. A cause de la honte engendrée par leurs problèmes médicales, ces jeunes peuvent se renfermer sur eux-mêmes et s'isoler socialement des personnes de leur âge.

Nous avons par exemple reçu le témoignage d'une mère d'un jeune patient FAP se trouvant en classe de 5<sup>e</sup> secondaire professionnel, spécialité vente, subissant depuis quelques années des harcèlements de camarades de classe jugés « difficiles ». Ces individus souffrant, selon cette mère, d'une jalousie mal placée contre son enfant.

Grace à l'information et la sensibilisation des pairs, les malentendus peuvent être évacués. Les camarades de classe ont pu, de manière ludique, en apprendre plus sur la poche de colostomie.

L'objectif est d'informer le personnel enseignant, la direction et les élèves sur les conséquences d'une maladie comme la Polypose familiale.

Cette requête, venue des patients, nous a mené à la décision de développer un projet spécifique appelé AYA (Adolescents & Young Adults).

# RAPPORT ANNUEL 2018

## LES ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES EN CHIFFRES

### PRÉSENCE À DES CONGRÈS ET SYMPOSIUMS

Belgian Group of Digestive Oncology*	Zaventem	13/01/18
Groupe de travail "Clinical Trials & real world evidence "	Leuven	1/02/18
The Belgian Week of gastro-enterology*	Antwerpen	21-23/2/18
50ème anniversaire du Centre de Génétique Humaine de l'IPG	Gosselies	3/5/18
INNOVCare Final Conference	Bruxelles	5/09/18
Advancing person-centred and integrated care for rare diseases and complex conditions across Europe		
6th International Summer School <i>on Rare Disease and Orphan Drug Registries</i>	Rome	10-14/9/18
Symposium sur la collaboration avec et pour les patients Agence Fédérale des médicaments et des produits de santé	Bruxelles	25/09/18
Fonds Maladies rares Fondation Roi Baudouin	Bruxelles	9/10/18
Symposium "Accessibilité et développement des médicaments" Federaal parlement	Bruxelles	8/11/18
Denkdag klinische studies Vlaams Patiënten Platvorm	Heverlee	14/11/18
Herfstsymposium VVGE *	Gent	24/11/18
*Présence avec stand		

### CONTACTS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Les médecins traitants et leurs collègues sont de la plus grande importance dans la conception d'un plan de traitement qualitatif, effectif et sûr, et dans le fait de référer des patients vers FAPA.

Les membres de l'équipe effectuent des visites régulières dans les hôpitaux universitaires et non universitaires. Les objectifs de ces visites sont les suivants : recueillir les données médicales les plus récentes des patients, compléter le registre et assister les médecins dans le suivi des patients.

19 visites dans les hôpitaux ont été effectuées, ceci grâce à la présence permanente d'une de nos collègues à l'UZ Louvain se chargeant d'y mettre en place et de compléter le registre.

85 contacts ont été enregistrés avec des professionnels de la santé en dehors du contexte hospitalier.

A cause de l'absence de longue durée de l'un de nos collègues, la présence dans certains hôpitaux qui étaient sous sa responsabilité a dû être limitée. La situation se normalisera grâce à l'embauche d'un nouveau collaborateur scientifique au début de l'année 2019.

## *GUIDELINES LYNCH*

FAPA a contribué au rapport KCE<sup>i</sup> sur les tests oncogénétiques pour FAP et le syndrome de Lynch. De plus, une initiative a été adoptée en 2018 dans l'optique d'une réévaluation des « guidelines » autour du suivi clinique du Syndrome de Lynch. Les premières avaient précédemment été publiées en 2007 par un groupe d'experts européens<sup>ii</sup> appelé Mallorca group. Ce dernier s'est à nouveau réuni en 2011-2012, et les « guidelines » ont été complétées par des chirurgiens, généticiens, anatomo-pathologistes, oncologues et gastro-entérologues. Nous voulons traduire ces recommandations en des directives<sup>iii</sup> claires et réalisables.

Le groupe de travail s'est réuni une première fois en Novembre. Cette initiative est portée par FAPA.

## *ETUDE FAP*

Après 25 années de registre, les données des patients FAP ont été analysées et les résultats confirment la pertinence de l'entretien d'un registre dans le cadre de maladies rares.

En ce qui concerne FAP, il y a en effet un grand risque (99%) de développer un cancer colorectale. Ce risque est réduit chez les patients se trouvant dans un processus de suivi et ayant subi une intervention préventive. A partir du moment où la mutation est découverte dans une famille, les membres « à risque » de cette famille sont référés pour un examen endoscopique et une consultation génétique. Les résultats démontrent que, grâce à un screening précoce et un traitement suivant les directives internationales, le développement de cancer est réduit chez les membres de la famille.

Depuis la création du registre belge FAP, le pronostic des personnes avec une mutation pouvant conduire au développement d'un cancer colorectale s'est amélioré. Cela s'explique par une amélioration du diagnostic et du traitement, mais également en partie par les effets positifs du fonctionnement du registre<sup>iv</sup>.



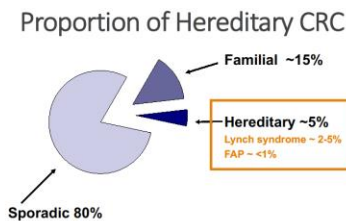


## Hereditary colorectal cancer guidelines and results from the Familial Adenomatous Polyposis Association Registry (FAPA)



D. Leonard<sup>1,2</sup>, A. Wolhuis<sup>1,3</sup>, K. Dahan<sup>1,4</sup>, M. Renson<sup>1</sup>, A. Delespesse<sup>1</sup>, K. Sanctorum<sup>1</sup>, Ch. Verellen-Dumoulin<sup>1,4</sup>, S. Laurent<sup>1,5</sup>, K. Claes<sup>1,5</sup>, A. Buggenhout<sup>1,6</sup>, S. Tejpar<sup>1,3</sup>, A. D'Hoore<sup>1,3</sup>, E. Van Cutsem<sup>1,3</sup>, A. Kartheuser<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA), Brussels, Belgium, <sup>2</sup>Cliniques universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium, <sup>3</sup>UZ Leuven, Leuven, Belgium, <sup>4</sup>Institut de Pathologie et de Génétique, Gosselies, Belgium, <sup>5</sup>UZ Gent, Gent, Belgium, <sup>6</sup>University Hospital Erasme, Brussels, Belgium



### FAPA : a national registry

- Established at the foundation of the FAPA in 1993
- Collect anonymised medical data
- Construct pedigrees
- Family members are advised for genetic counseling
- All the patients from the registry have been included in the present analysis

### FAPA : Missions

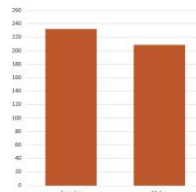
- Information and support to patients
- Organize patients mutual aid groups
- Collaborate with general practitioners
- Screen for patients at risk
- Promote research

→ REGISTRY

### Demographic Data

442 patients from 199 families

Mean Age at diagnosis : 26.1 ± 13.9 years  
 Mean Age : 45.9 ± 17.2 years



### Colorectal Cancer

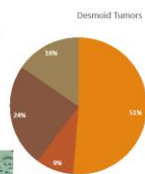
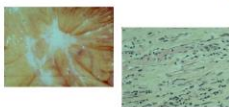
- Colorectal cancer diagnosed in 100 (22.6%) patients
- Median age 43.5 (15-72) years
- Comparing 2 time periods: before and after 1990  
 → Decreased prevalence of cancer from 24% to 22% (p=0.0003)

Incidence of cancer according to genetic testing



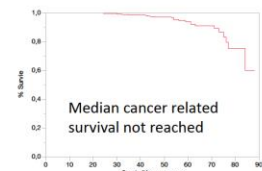
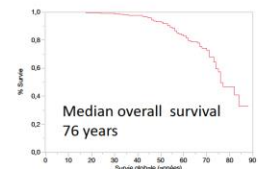
### Desmoid tumors

- 78 (18%) of the patients present desmoid tumors
- Median of 1 (1-7) desmoid tumor
- Intra-abdominal
- Median age of 31 (2-77) years

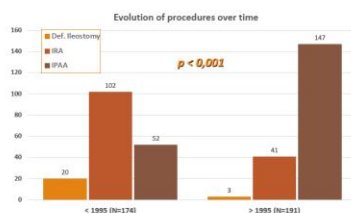


- Desmoid tumors (TD) diagnosed:
  - Post-operative n=63 (81%)
  - Mean delay 10 ans
  - Prohibiting conversion IRA-IPAA n=2
  - Intraoperative n=4 (5%)
  - Prohibiting IPAA n=2
- Complications:
  - Small bowel obstruction n=15 (19%)
  - Ureteral obstruction n=3 (4%)

### Survival

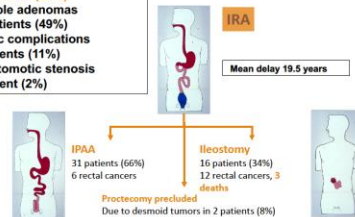


### Prophylactic surgery



47 patients IRA (33%) requiring second. proctectomy

- Rectal cancer 18 patients (38%)
- Multiple adenomas 23 patients (49%)
- Septic complications 5 patients (11%)
- Anastomotic stenosis 1 patient (2%)



### Conclusion

- Registry is efficient to improve follow-up and reduce risk
- Global decrease of colorectal cancer incidence
- Follow-up is essential to detect rectal neoplasia after IRA

Sponsored by



# RAPPORT ANNUEL 2018

## LA COMMUNICATION EN CHIFFRES

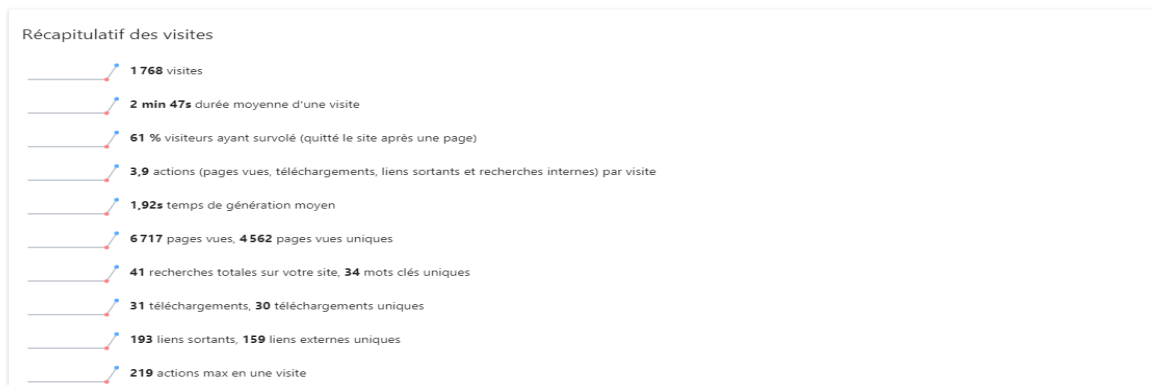
*SITE INTERNET* [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)

Un nouveau site internet, avec de nouvelles fonctionnalités, a été construit et lancé en septembre 2018.

Il occupe une place centrale dans la communication avec les patients et les professionnels. L'information validée sur les syndromes s'adressent aux deux groupes.

L'accès au site se fait via des catégories comme « syndromes », « registre », « patients » ou « professionnels » afin de permettre aux visiteurs de rapidement retrouver les thèmes recherchés.

S



Les statistiques ci-dessus nous font réaliser que le temps passé par les visiteurs sur le nouveau site a quintuplé, en comparaison avec l'ancien. Presque la moitié de ceux-ci utilisent un smartphone au lieu d'un ordinateur classique. C'est donc la preuve que le site est réactif quel que soit le support.

### LA NEWSLETTER PATIENTS

2 newsletters ont été envoyées aux patients par la poste. Le thème centrale de celles-ci étaient l'annonce des journées d'info et les possibilités de s'y inscrire. La newsletter est donc un moyen de faire un « call to action ». L'intention est également de créer une synergie avec le site internet, Les inscriptions se déroulant en effet via un formulaire digital.

Une partie des patients reçoit la newsletter également sous forme digitale.

### LA NEWSLETTER PROFESSIONNELS

Les professionnels reçoivent la newsletter 2 fois par an. L'objectif est de rappeler l'intérêt du registre, mais aussi de l'inclusion de nouveaux patients. Les versions digitales envoyées ont des taux d'ouverture respectifs de 16,1-24,1% et de 6,6%-21,4% pour les francophones et les néerlandophones.

# RAPPORT ANNUEL 2018

## LA COMMUNICATION AUTOUR DES 25 ANS DE FAPA

A l'occasion de cet anniversaire, un dossier de presse a été constitué. A l'approche de cette date du 17/11, un communiqué a été diffusé par l'agence Belga à l'attention de toutes les rédactions.

La réaction du législateur ne s'est pas fait attendre, concernant l'implémentation future de quelques conclusions de la KCE à propos des tumeurs rares. Selon la KCE, mais aussi de nombreuses études internationales, il existe une corrélation négative entre le volume d'interventions chirurgicales et la mortalité après une de ces interventions, y compris les tumeurs rares. A l'avenir, le traitement de certaines d'entre elles, aura donc lieu dans un nombre limité de centres, où le chirurgien mais aussi le quartier opératoire, responsable des soins pré et post opératoires, disposeront de l'expertise adéquate. Les éventuels traitements adjuvants pourront tout à fait être administrés dans un hôpital se trouvant à proximité du domicile du patient. La concentration de traitements spécialisés dans quelques hôpitaux doit améliorer le résultat du traitement du patient.

## SYNERGIE AVEC LES MALADIES RARES

En 2018, un certain nombre d'actions et initiatives ont été développées dans le contexte des maladies rares. Katlijn Sanctorum fait partie du conseil d'administration de RaDiOrg, la coupole nationale des organisations de patients atteints d'une maladie rare. De cette position, surviennent régulièrement des opportunités de représenter FAPA. Ce sont par exemple les événements et les forums suivants :

- Le Consortium IGenCare (1/10)
- Fonds Maladies Rares, géré par la Fondation Roi Baudouin (9/10)
- le conseil d'administration de KCE (18/12)
- le werkgroep zeldzame tumoren (25/4)

Les maladies rares se trouvent, sur le plan national et international, à un moment charnière dans lequel les possibilités de collaborer sont nombreuses et la voix des patients est importante. C'est donc la parfaite opportunité pour FAPA d'étendre sa capacité d'action.



RARE DISEASE DAY 2018  
28 FEBRUARY

ID de: Anne-Sophie, 32 ans, maman,  
diagnose: FAP (Polypose Adénomateuse Familiale)

**symptômes de la maladie:** Les personnes atteintes de polypose développent, dès l'adolescence et le début de la vie adulte, des centaines de polypes tout le long du côlon et du rectum. Le risque majeur de la maladie est la transformation d'un de ces polypes en cancer.

**Anne-Sophie aime:** aller chercher ses enfants à l'école, les mercredis après-midis en famille, entendre les premières tondeuses à l'arrivée du printemps, son métier d'institutrice.

**Anne-Sophie espère:** que l'on trouve un traitement permettant de bloquer l'évolution des polypes adénomateux, mais elle sait que cela prendra du temps, alors, elle espère être patiente.

Savoir plus sur FAP? [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)



Visuel de campagne RDD 2018

## Fonctionnement

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration a connu des changements lors de l'assemblée générale du 4 décembre. Depuis cette date, il se compose comme suit :

<b>PRÉSIDENT</b> PROF. K. DAHAN IPG - LOVERVAL, CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE	<b>VICE-PRÉSIDENT</b> PROF. E. VAN CUTSEM UZ – KU LEUVEN, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE
<b>SECRÉTAIRE GÉNÉRALE</b> PROF. D. LÉONARD UCL - ST LUC, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE	<b>TRÉSORIER</b> 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	PROF. A. DELEENER. UCL- CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE
DR. A. DE CUYPER UCL - ST LUC, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE	DR. A. HOORENS UZ - GENT, SERVICE D'ANATOMO-PATHOLOGIE
PROF. A. KARTHEUSER UCL – ST LUC, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE	DR. PH. LECLERCQ CHU LIEGE, GASTRO-ENTÉROLOGIE ET ONCOLOGIE DIGESTIVE
DR. K. LEUNEN AZ ST. MAARTEN - MECHELEN/DUFFEL, SERVICE DE GYNÉCOLOGIE ONCOLOGIQUE	DR. O. PLOMTEUX CHC ST JOSEPH – SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE
DR. M. VAN DEN EYNDE UCL - ST LUC, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE	DR. I. VANDERNOOT CUB ERASME, CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE
PROF. A. WOLTHUIS UZ – KU LEUVEN, SERVICE DE CHIRURGIE ABDOMINALE	

### L'ÉQUIPE ET LE FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

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

Composition de l'équipe:

**Myriam Renson**

Data-manager & soutien psychosociale

**Anne Delespesse**

Data-collector & soutien psychosociale

**Jean-François Asueta-Lorente**

Data-collector & soutien psychosociale

**Katlijn Sanctorum**

Data-collector, soutien psychosociale & Collaboratrice Communication

## Finances

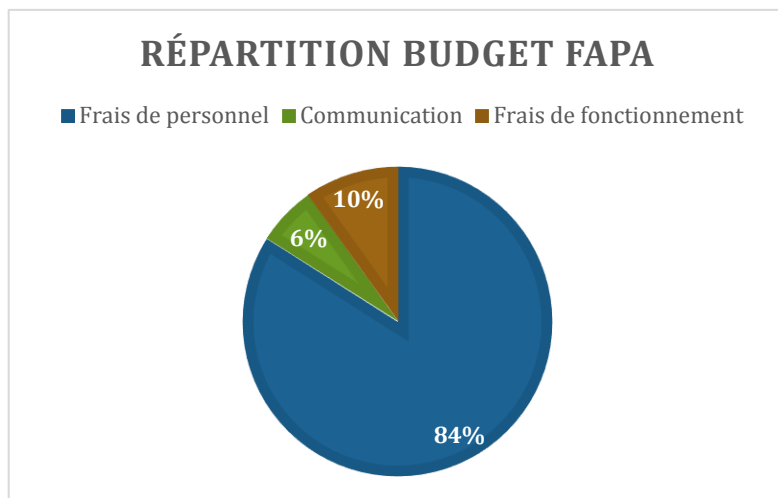
### REVENUS

Le financement de FAPA est entièrement assuré par la Fondation contre le Cancer. Afin de diversifier nos sources de financement, nous nous sommes engagés dans des actions de récoltes de fonds, prioritairement vers les appels d'offres et les sponsors privés.

### COLLECTE DE FONDS

L'année écoulée, nous avons fortement élargi nos initiatives en direction des adolescents et des jeunes adultes, les besoins en information et support de ce groupe cible étant particulièrement importants. Dans cette optique, nous avons répondu à un appel à projet, lancé annuellement par la fondation Engie, et au bénéfice des jeunes. Dans notre projet, qui a été choisi par la fondation, l'accent est mis sur le support des patients dans le contexte scolaire. Il s'étendra sur deux ans avec un subside de 20 000€.

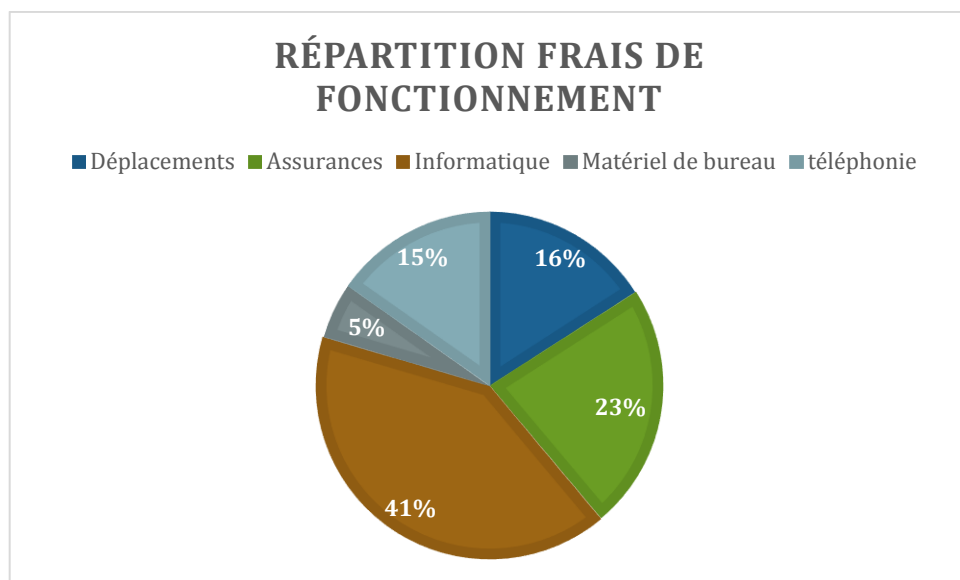
### DÉPENSES



La plus grande partie du budget FAPA est consacrée aux frais de personnel, lequel est chargé de la prise de contact 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 avantage extra-légal n'est payé.

An niveau de la communication, un gros effort budgétaire a été déployé pour le site internet. 2/3 du paiement a été effectué à l'exercice comptable 2018. Un dossier de presse a également été conçu dans le cadre du 25<sup>e</sup> anniversaire de l'organisation.

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 (assurances, matériel de bureau,...)



i Référentie KCE 220A (2014)

ii Vasen HF, et al. (2007) Guidelines for the clinical management of Lynch syndrome (hereditary non-polyposis cancer). J Med Genet 44(6):353-62

iii Vasen HF, et al. (2013) Revised guidelines for the clinical management of Lncx syndrome: recommendations by a group of European experts. Gut 62(6):812-23.

iv EC Nelson, et al. (2016) Patient focused registries can improve health, care, and science. BMJ 354:3319

Editeur responsable de ce rapport : Prof Karin Dahan

Rédaction: Katlijn Sanctorum & Landry Youbissi Fogaing

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](http://www.belgianfapa.be)  
[Info@belgianfapa.be](mailto:Info@belgianfapa.be)

