

RAPPORT ANNUEL 2019



FAPA RAPPORT ANNUEL

2019

CONTENU

Le mot de la présidente.....	4
Bilan annuel.....	5
Quelques chiffres sur les patients.....	5
Les activités scientifiques en chiffres.....	12
La communication en chiffres.....	15
Fonctionnement.....	19
Finances.....	20

Editeur responsable de ce rapport : Prof Karin Dahan
Rédaction: Katlijn Sanctorum & Landry Youbissi Fogaing

Remerciements particuliers aux collaborateurs pour leurs apports.

Les résultats et les activités publiés dans ce rapport annuel ont été réalisés grâce au soutien financier de la Fondation contre le Cancer.



LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

2019 marque, pour FAPA, le début de son deuxième quart de siècle. Aucune raison cependant de se reposer sur nos lauriers. Nous continuons en effet de renforcer nos missions essentielles grâce au recrutement non seulement d'une nouvelle collaboratrice scientifique, mais également d'un employé s'occupant des aspects administratifs et financiers avec la plus grande rigueur. Nous avons également dû dire au revoir à Myriam Renson, collaboratrice de qualité et de longue durée qui, en cette fin d'année 2019, est partie profiter d'une retraite bien méritée.

Nous explorons néanmoins également d'autres moyens nous permettant d'apporter du support aux patients Lynch et FAP. Le projet AYA, pour adolescents et jeunes adultes, en est un exemple, via lequel nous essayons de réduire les inquiétudes de ceux-ci. L'approche ici consiste à influencer l'environnement immédiat des jeunes en informant leurs pairs, mais également les adultes qui constituent le corps enseignant et les directions d'école. Pour ce projet, nous recevons le soutien financier de la Fondation ENGIE.

La nutrition est également un thème très intéressant qui occupe les conversations. Ce qui n'est naturellement pas surprenant compte tenu de la quantité de nos patients ayant subi une intervention chirurgicale préventive au niveau du colon. Nous avons donc conçu et soumis un projet dans le cadre du Fonds Daniel De Coninck géré par la Fondation Roi Baudouin. Et au mois de juin, nous avons reçu la bonne nouvelle de la sélection de notre projet par le jury. Au cœur de ce projet, se trouve la volonté d'améliorer le niveau de littératie en santé de nos patients, via le partage de leurs expériences à travers la création de synergie entre ces derniers et des groupes de diététiciens partenaires du projets.

A côté de nos missions principales, qui consistent à gérer et compléter le registre, ces projets nous permettent d'une part de garder une certaine flexibilité et adaptabilité dans notre approche de nos missions d'information et de soutien, d'autre part de rester alerte en ce qui concerne les besoins et intérêts des patients.

Que vous soyez un patient, un professionnel de la santé, un sponsor, ou un décideur politique, j'espère que la lecture de ce rapport annuel 2019 sera pour vous une source d'inspiration. Nous espérons qu'en lisant les pages qui vont suivre, vous comprendrez clairement ce qui nous anime, et où réside notre passion.

Prof. Karin Dahan

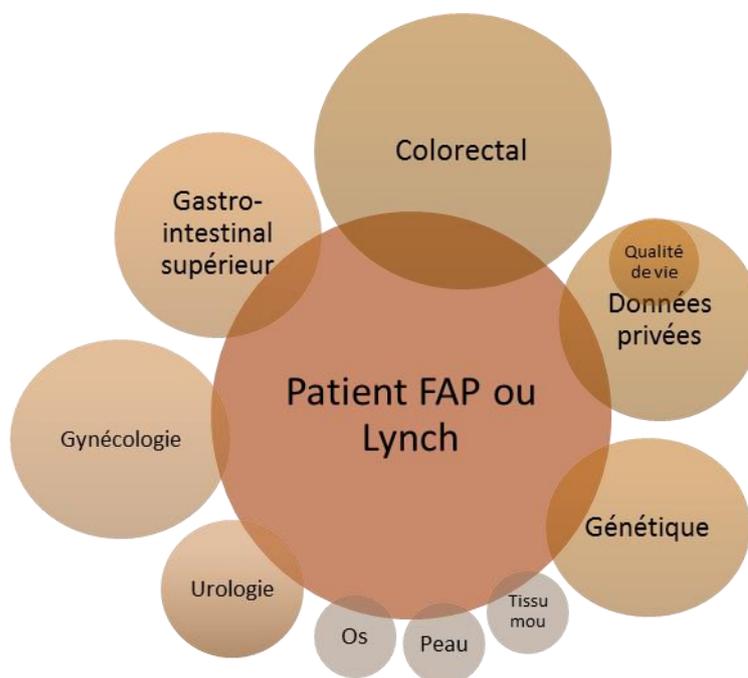
Présidente FAPA

BILAN ANNUEL

QUELQUES CHIFFRES SUR LES PATIENTS

LE ROLE DU REGISTRE

Les objectifs des registres sont les suivants : L'étude des aspects 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.



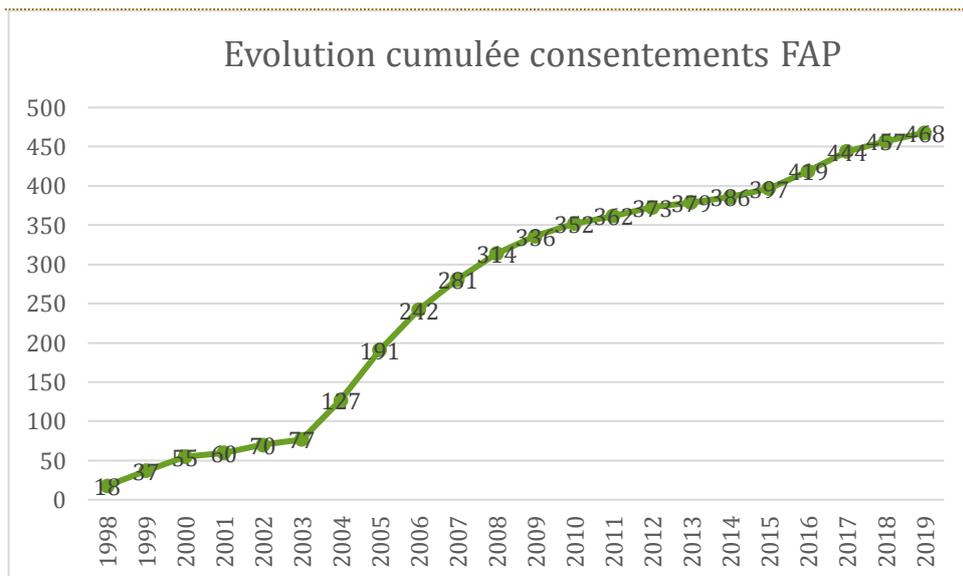
Ceci est également rendu possible grâce aux flux continus de données vers notre data base. Les données recueillies ne se limitent pas uniquement au système gastro-intestinal inférieur mais également à d'autres systèmes pouvant être affectés par FAP et Lynch (voir Fig.1). En plus de l'enregistrement de données des nouveaux patients, celles des patients déjà connus sont actualisées en continu. Cela nous permet donc, pour certains patients, de disposer d'un schéma de leurs antécédents médicaux s'étendant sur plus de deux décennies. Après 25 ans d'existence de FAPA, ces données ont pu en être analysées, et cela a résulté à différentes présentations à des congrès nationaux et internationaux .

RAPPORT ANNUEL 2019

LE REGISTRE FAP

Pour le registre FAP, 11 patients ont donné leurs consentements éclairés en 2019, portant le total à 468.

Ces 11 patients font partie de 9 familles différentes, dont 5 sont déjà connues dans le registre. Ainsi 4 nouveaux arbres généalogiques ont été créés.

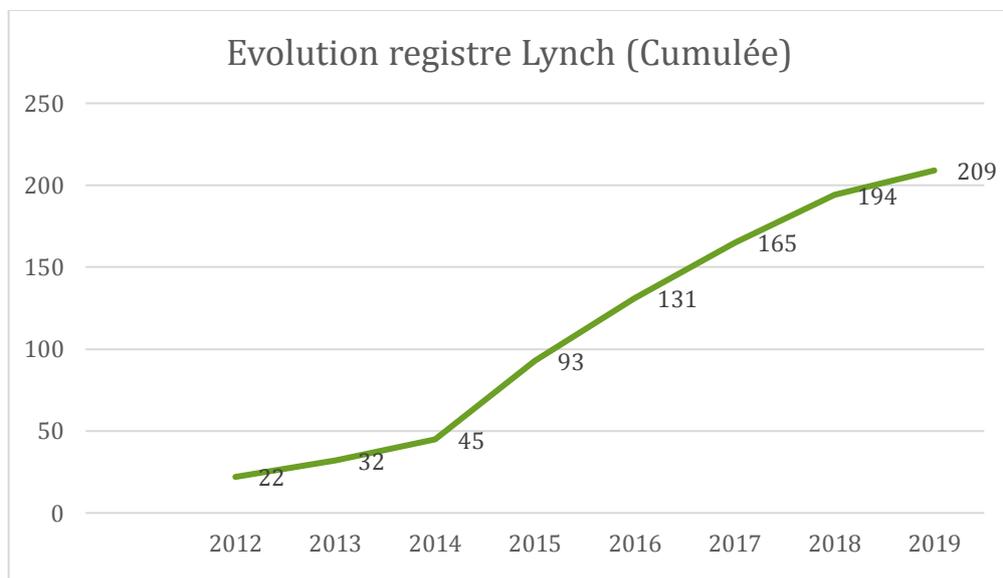


MAP (polypose atténuée liée à MUTYH) est une forme de polypose plus rare dans laquelle le gène récessif MUTYH est affecté. Dans notre population, 36 patients ont été testés pour détecter la mutation du gène MUTYH. Pour un patient, le résultat n'est pas encore connu, pour 9 aucune mutation n'a été trouvée (aucune non plus pour le gène APC), pour 10 une mutation a été détectée au niveau du gène APC. Il y a donc 16 patients avec une mutation MUTYH dans le registre FAP. En raison de l'extrême rareté de cette maladie, ces données sont très utiles pour la recherche scientifique et clinique, mais aussi pour mieux connaître et reconnaître la maladie.

LE REGISTRE LYNCH

En 2019, 15 patients ont donné leur approbation pour rejoindre le registre. Ce qui amène le nombre total à 209.

Ces 15 nouveaux patients faisaient partie de 15 familles différentes dont 3 étaient déjà connues du registre. Ainsi, 11 nouveaux arbres généalogiques ont été créés.



LA JOURNÉE D'INFO ANNUELLE

Les journées d'info ont eu lieu le 23 novembre à Mechelen et le 30 novembre à Namur. Une enquête préalablement réalisée auprès de nos patients avait révélé leur envie d'y aborder les thèmes suivants : « Les polypes duodénaux », « Avantages et allocations financières » et « Nutrition ». Pour le premier thème, nous avons pu compter sur le Prof. Philip Roelandt (UZ Leuven) et le Prof. Pierre Deprez (UCL St. Luc). La fréquence de polypes dans le duodénum est plus élevée chez les patients FAP, aFAP et MAP que dans la population générale. Il est important que les patients se fassent suivre à partir de 25 ans et de continuer régulièrement par la suite. Selon la taille et le nombre de polypes, ceux-ci peuvent être enlevés par résection, mais cela peut entraîner des complications. Le suivi et la résection des polypes duodénaux sont donc réalisés de préférence par un expert. La chirurgie est la meilleure approche pour les adénocarcinomes duodénaux avec invasion des tissus sous-jacents. Celle-ci peut partiellement être évitée grâce à un suivi régulier par des experts. En ce qui concerne les médicaments pour la prévention et le traitement, malheureusement ils ne sont pas encore disponibles.

Je m'appelle Hilde, mère de 2 enfants, partenaire et je suis une patiente Lynch. Je suis la première dans ma famille à avoir eu un diagnostic. Mon père a également eu un cancer colorectal à 36 ans et il en est mort à 41 ans. Sa sœur a eu une tumeur au cerveau et en est morte à 40 ans. Mon grand-père a eu un carcinome de la vessie, il avait aussi à peine 50 ans. Il y a donc clairement un risque accru de cancer, même si nous sommes

Le deuxième thème a été pris en charge par Mathias Neelen, un orateur des mutualités. Les visites chez le médecin, les traitements et médicaments, les examens de suivi, la participation à une étude, l'adaptation de son alimentation, et bien d'autres, sont des choses auxquelles on peut être confronté lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique et rare. Par ailleurs, il faut également consacrer du temps à la paperasse, que ce soit

RAPPORT ANNUEL 2019

pour demander une augmentation des allocations familiales, soumettre un dossier auprès de la mutualité, demander le remboursement de ses frais d'hospitalisation, etc. Il existe de multiples avantages et allocations. Certains sont fédéraux et d'autres sont alloués aux niveaux régional et communautaire.

Pour la thématique "Nutrition", nous avons choisi un atelier interactif pour nos patients néerlandophones. C'était aussi le lancement officiel de notre projet « Tell me what you eat », avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, dans le cadre du fonds Docteur Daniel De Coninck (voir page 8). A Namur, des Focus Groups ont été organisés sur le thème de la nutrition après chirurgie, avec la contribution, au niveau du processus, d'une étudiante en baccalauréat en diététique de l'institut Paul Lambin, dans le cadre de son travail de fin d'étude (TFE).



Technopolis 23 november 2019



L'Arsenal 30 november 2019



PROJET POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

Depuis cette année 2019, nous menons un projet au bénéfice de nos patients adolescents et jeunes adultes, avec le soutien financier de la Fondation ENGIE. Les deux grands axes de ce projet sont les suivants : d'une part soutenir en fournissant de l'information à l'environnement immédiat, que ce soit dans le contexte scolaire, professionnel ou des loisirs, et d'autre part la promotion des contacts entre jeunes patients.

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 sont scolarisés. Les réactions de l'un des éducateurs, sont à beaucoup d'égard, déjà très encourageants.

Après l'une de ces visites dans un internat pour jeunes entre 15 et 18 ans, l'un des membres du personnel a trouvé que celle-ci avait été de nouveau très instructive. Selon lui, ils espéraient toujours pouvoir demander une nouvelle visite dans un futur proche (x nombre d'années), étant donné d'une part que les jeunes dans leur établissement changent parfois de groupe, d'autre part en raison de changements réguliers au niveau du personnel.

Un autre moment significatif cette année pour nos jeunes patients aura été une visite que nous avons effectuée pendant l'été, avec certains d'entre eux, à l'Exposition sur Audrey Hepburn intitulée « Intimate Audrey ». Cette exposition avait en fait été organisée par le fils de l'actrice, Sean Hepburn Ferrer, au bénéfice



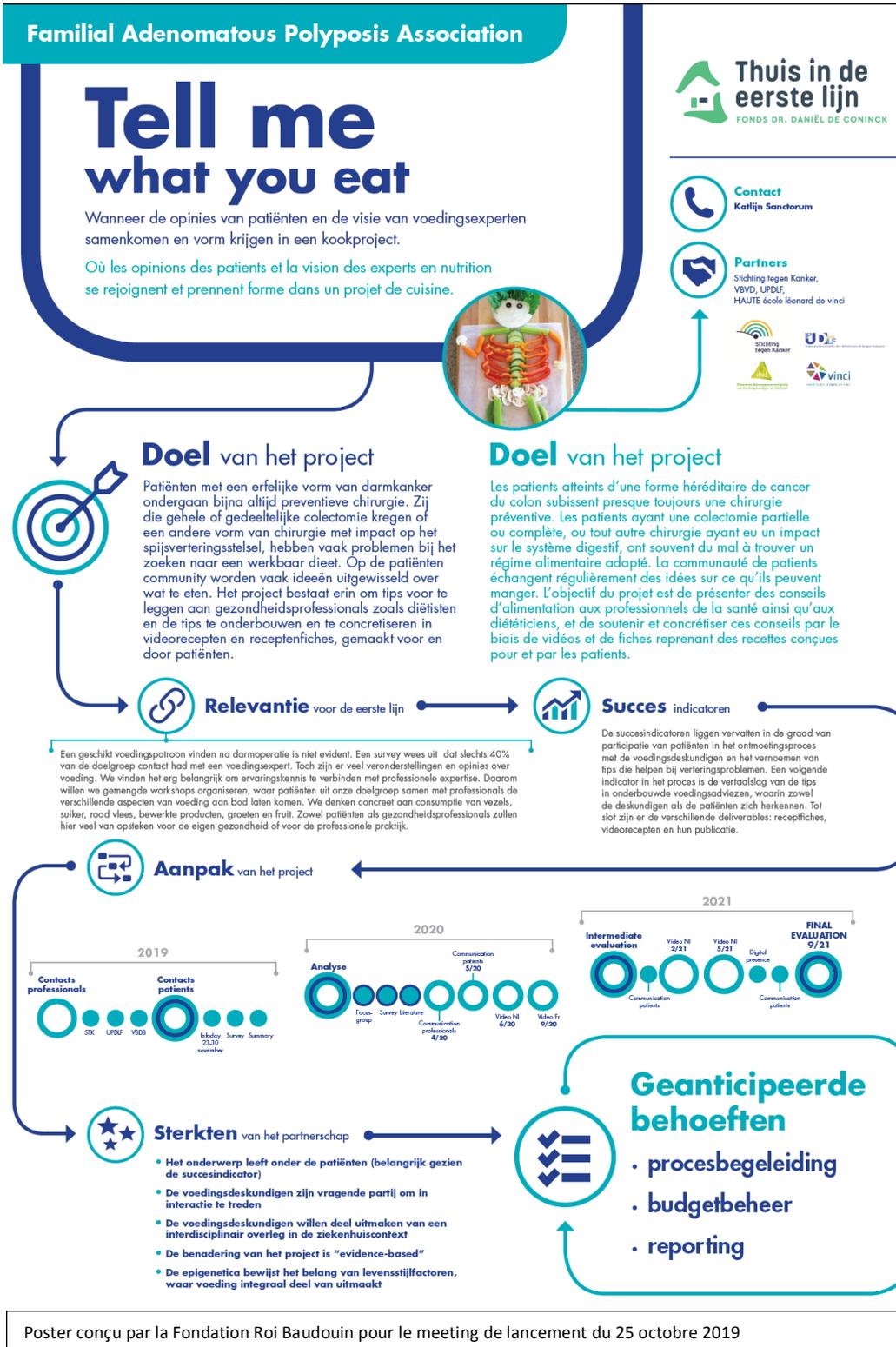
Photo Steven Meisel

d'EURORDIS, qui est la coupole européenne des organisations de patients actives autour des maladies rares. Cette visite nous a paru d'autant plus indiquée dans le cadre de ce projet, qu'Hepburn elle-même était ambassadrice de l'UNICEF, qui est le fonds des Nations Unies pour l'enfance. Nous remarquons que ce type de rencontre fait du bien aux jeunes dans la mesure où elle leur permet d'échanger sur leurs situations respectives. En même temps, ils veulent se démarquer le moins possible de leur environnement et leurs pairs. C'est donc cet équilibre, entre faire face à une maladie héréditaire et vivre une vie normale, qui semble donner le plus de difficultés.

PROJET NUTRITION 'TELL ME WHAT YOU EAT'

FAPA a soumis un dossier auprès de la **Fondation Roi Baudouin** pour un projet centré sur la nutrition appelé "Tell me what you eat", au travers duquel des synergies sont créées entre les expériences des patients et la vision des experts en nutrition. Ce projet, qui comme d'autres ayant pour mission clé la promotion de la littératie en santé, a reçu une subvention de 23.622€, et a été écrit pour et avec la collaboration des patients.

Les patients atteints d'une forme de cancer du côlon héréditaire subissent souvent une chirurgie préventive ou thérapeutique. Ceux-ci, ayant subi une colectomie, ont souvent du mal à trouver un régime alimentaire adapté. Nous observons d'ailleurs beaucoup d'échanges sur le sujet dans notre « Patient Community ». Le projet existe donc afin de donner l'opportunité aux patients d'échanger leur expériences avec des professionnels diététiciens, de construire avec eux des recommandations qui pourront se matérialiser sous la forme de fiches recettes, vidéo recettes, faites par et pour les patients. Le lancement officiel du projet a eu lieu pendant les journées d'information pour les patients et leurs familles au mois de Novembre.



LES VISITES DANS LES HÔPITAUX ET À DOMICILE

8 nouvelles familles ont reçu une visite à domicile ou dans un hôpital par l'un de nos collaborateurs. Une information étendue sur les missions scientifique et psychosociale de FAPA leur a donc été fournie. Du support et de l'information ont été demandés par téléphone par 113 patients, certains d'entre eux étaient déjà connus, d'autres non. 40 patients sont actifs sur la « FAPA-community » du site internet et y posent régulièrement des questions ; ils y partagent leurs connaissances et expériences.

RÉFÉRER LES PATIENTS

Sous l'initiative de la coupole des associations de patients en Flandre " Vlaams Patiënten Platvorm" (VPP), nous nous sommes engagés dans le projet « zelfhulp-vriendelijk ziekenhuis ». En 2019, nous avons en effet signé un accord de coopération avec Jessa Ziekenhuis à Hasselt, l'objectif étant que les patients FAP et Lynch soient automatiquement mis en contact avec FAPA. Il s'agit ici d'un projet pilote, et en tant que tel, il nous permettra d'imaginer la forme optimale pour ce type de collaboration. Dans une phase suivante, nous signerons également une convention avec l'UZ Leuven.

« EMPOWERMENT » DES PATIENTS

Du côté francophone, nous collaborons étroitement avec la LUSS, qui est la fédération francophone des associations de patients et de proches et qui est le pendant francophone de la VPP. Nous travaillons ensemble dans des domaines aussi divers que la promotion des droits des patients et les consultations et discussions pouvant avoir des conséquences sur les législations et initiatives nationales et européennes en matière de santé. Dans le cadre de l'un des projets menés par la LUSS, nous avons eu des discussions sur la possibilité d'intégrer des témoignages patients dans les formations des professionnels de la santé.

Juste après la dernière opération en 2014 j'ai adopté un régime alimentaire de type 'whole food plant based'. J'avais déjà – et je continue de le faire- étudié intensivement la littérature scientifique médicale sur la nutrition. Les ingrédients de la nutrition et leurs effets m'ont toujours fasciné.

(Un patient Lynch)

LES ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES EN CHIFFRES

PRÉSENCE À DES CONGRÈS ET SYMPOSIUMS

Belgian Group of digestive oncology*	Zaventem	12/1/19
The Belgian Week of gastro-enterology*	Antwerpen	20-22/2/19
Efficiency and sustainability in innovative patient centered cancer care (All.Can)	Brussel	14/3/19
19 th annual meeting Belgian Society for Human genetics*	Liège	15/3/19
Insight Meeting	Auckland (NZ)	20-23/3/19
Towards new standards in the treatment of early colorectal cancer	Leuven	28/3/19
20 th Belgian Surgical Week *	Oostende	9-11/5/19
Congres 'Chirurgie viscerale'	Paris	25/0525
EURORDIS Summer School on Medicines Research & Development, face-to-face training	Barcelona	10-14/6/19
Studiedag: arts en patiënt, piloot en co-piloot	Brussel	1/10/19
EURORDIS Digital School on Social & Digital Media	Göteborg	8-9/10/19
Bijeenkomst 'gezondheidsvaardigheden versterken in de eerste lijn' (KBS)		
Posterpresentatie	Brussel	25/10/19
Innovation bootcamp in rare diseases	Leuven	4-5/11/19
Chi-congres 'littkens na kanker'	Mechelen	9/12/19
*Aanwezig met een 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, en plus de 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. Le travail de terrain a été renforcé grâce à l'embauche d'une nouvelle collaboratrice scientifique au deuxième trimestre de l'année 2019.

REVISION DES GUIDELINES LYNCH

Un groupe de travail, composé de membres issus de tous les hôpitaux universitaires, a été constitué afin de travailler sur la révision des « guidelines » sur le suivi. Une attention particulière fut accordée aux risques accrus de cancer spécifiques à certaines mutations et pour le critère d'âge déterminant la décision d'offrir un test génétique (panel multi-gènes). Beaucoup d'attention a également été accordée à la recommandation

d'hystérectomie chez les femmes de plus de 40 ans dont le souhait d'avoir des enfants était déjà réalisé. Lors de la session pendant laquelle ce sujet a été abordé, des patients étaient présents et ont contribué à la discussion sur l'impact d'une telle intervention et le besoin de substitution hormonale. Le groupe de travail s'est réuni le 29 janvier et 29 septembre. Les « guidelines » seront communiquées aux membres belges du réseau de référence européen Genturis. Les conclusions seront publiées dans une nouvelle version des directives Lynch de FAPA, dans le courant de l'année 2020.

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 colorectal. 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 colorectal s'est amélioré. Cela s'explique par une amélioration du diagnostic et du traitement, et également en partie par les effets positifs du fonctionnement du registre.

Les conclusions de cette étude ont été présentées lors du meeting bisannuel « INSIGHT », qui pour cette édition s'est tenu du 20 au 23 Avril à Auckland en Nouvelle Zélande. FAPA y était représenté par la collaboratrice Myriam Renson et par le Dr. Albert Wolthuis, Chirurgien abdominal. Un poster y a également été présenté, titré « *Hereditary colorectal cancer guidelines and results from the Familial Adenomatous Polyposis Association Registry (FAPA)* »

Les résultats de l'étude ont également été présentés le vendredi 15 Mai à Paris, lors du congrès « Chirurgie viscérale », sous le titre « *25 ans de l'association polypose adénomate familiale belge: résultats et enseignements d'un registre national* ». La présentation a été prise en charge par le Prof. Daniel Léonard, Chirurgien abdominal.

En Belgique, les résultats ont également été présentés, grâce à un exposé oral, lors de la "Belgian Week of Gastroenterology" à Antwerpen (20-22 février), mais aussi à la "Belgian Surgical Week" à Oostende (9-11 mai).

REGISTRE CANCER HEREDITAIRE DU PANCREAS

Au cours de l'année 2019, nous avons décidé d'explorer une collaboration avec le registre CAPS (Cancer of the Pancreas Surveillance) des Pays Bas. Ce registre, géré par le consortium CAPS, regroupe les données à un niveau international. L'objectif est de collecter suffisamment de données pour déterminer si le dépistage et le suivi du cancer du pancréas sont nécessaires chez les personnes à haut risque. Après approbation par le Conseil d'administration et le DPO (Data Protection Officer), il a été décidé que FAPA assumera le rôle de promoteur et d'investigateur principal de cette étude, sous la supervision du Prof. Ivan Borbath (CUSL) et du Dr. Astrid De Cuyper (CUSL). Nous prévoyons d'obtenir toutes les autorisations nécessaires afin de commencer à l'automne 2020.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE DANS LE DOMAINE DES TUMEURS DIGESTIVES HEREDITAIRES

Voici une sélection d'articles récemment publiés, dans lesquels un ou plusieurs membres du Conseil d'Administration ont contribué :

1. Leonard, D., A. Wolthuis, K. Dahan, M. Renson, A. Delespesse, K. Sanctorum, C. Verellen-Dumoulin, e.a. "25 ans de l'association polypose adénomate familiale belge : résultats et enseignements d'un registre national". *Journal de Chirurgie Viscérale* 156 (mai 2019): e17–18. <https://doi.org/10.1016/j.ichirv.2019.03.046>.
2. Bulens, P., A. Debucquoy, I. Joye, A. Wolthuis, A. D'Hoore, E. Van Cutsem, J. Dekervel, e.a. "Comparison of Surgical Data and Survival Outcome of Rectal Cancer Patients That Need Upfront Surgery after Chemoradiotherapy versus Salvage Surgery after Watch-and-Wait". *Annals of Oncology* 30 (1 juillet 2019): iv120. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz156.031>.
3. Verstockt, Bram, Charlotte Claeys, Gert De Hertogh, Gert Van Assche, Albert Wolthuis, André D'Hoore, Séverine Vermeire, en Marc Ferrante. "Outcome of Biological Therapies in Chronic Antibiotic-Refractory Pouchitis: A Retrospective Single-Centre Experience". *United European Gastroenterology Journal* 7, nr. 9 (2019): 1215–25. <https://doi.org/10.1177/2050640619871797>.
4. Fagard, Katleen, Albert Wolthuis, André D'Hoore, Marleen Verhaegen, Jos Tournoy, Johan Flamaing, en Mieke Deschodt. "A Systematic Review of the Intervention Components, Adherence and Outcomes of Enhanced Recovery Programmes in Older Patients Undergoing Elective Colorectal Surgery". *BMC Geriatrics* 19, nr. 1 (06 2019): 157. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1158-3>.
5. Golan, Talia, Pascal Hammel, Michele Reni, Eric Van Cutsem, Teresa Macarulla, Michael J. Hall, Joon-Oh Park, e.a. "Maintenance Olaparib for Germline BRCA-Mutated Metastatic Pancreatic Cancer". *The New England Journal of Medicine* 381, nr. 4 (25 2019): 317–27. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1903387>.
6. Golan, T., P. Hammel, M. Reni, E. Van Cutsem, T. Macarulla, M. Hall, J. Park, e.a. "Olaparib as Maintenance Treatment Following First-Line Platinum-Based Chemotherapy in Patients with a Germline BRCA Mutation and Metastatic Pancreatic Cancer: Phase III POLO Trial". *Annals of Oncology* 30 (1 juillet 2019): iv152. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz183>.
7. Hammel, P., H. L. Kindler, M. Reni, E. Van Cutsem, T. Macarulla, M. J. Hall, J. O. Park, e.a. "Health-Related Quality of Life in Patients with a Germline BRCA Mutation and Metastatic Pancreatic Cancer Receiving Maintenance Olaparib". *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology* 30, nr. 12 (01 2019): 1959–68. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz406>.
8. Gallon, Richard, Barbara Mühlegger, Sören-Sebastian Wenzel, Harsh Sheth, Christine Hayes, Stefan Aretz, Karin Dahan, e.a. "A Sensitive and Scalable Microsatellite Instability Assay to Diagnose Constitutional Mismatch Repair Deficiency by Sequencing of Peripheral Blood Leukocytes". *Human Mutation* 40, nr. 5 (2019): 649–55. <https://doi.org/10.1002/humu.23721>.
9. Fiévet, Alice, Dorine Bellanger, Guillaume Rieunier, Catherine Dubois d'Enghien, Julia Sophie, Patrick Calvas, Jean-Paul Carriere, e.a. "Functional Classification of ATM Variants in Ataxia-Telangiectasia Patients". *Human Mutation* 40, nr. 10 (2019): 1713–30. <https://doi.org/10.1002/humu.23778>.
10. Yang, Xin, Goska Leslie, Alicja Doroszuk, Sandra Schneider, Jamie Allen, Brennan Decker, Alison M. Dunning, e.a. "Cancer Risks Associated With Germline PALB2 Pathogenic Variants: An International Study of 524 Families". *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 38, nr. 7 (1 mars 2020): 674–85. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01907>.

LA COMMUNICATION EN CHIFFRES

SITE INTERNET www.belgianfapa.be



Le site internet occupe une place centrale dans la communication avec les patients et les professionnels. L'information validée sur les pathologies s'adressent aux deux groupes.

Le nouveau site a été lancé en septembre 2018. En 2019, nous avons pu observer une augmentation de 51% du nombre de visiteurs. Ensuite, le nombre de pages visitées a

augmenté d'un tiers, même si les visiteurs restent en moyenne moins longtemps sur une page. De plus, deux tiers des visiteurs atteignent le site après une recherche sur internet, dont presque la totalité est effectuée sur Google. En outre, 12% de nos visiteurs n'en sont pas à leur première visite. Pour cette deuxième fois, ils en visitent environ deux fois plus de pages que la première. La page « Community » est par ailleurs dans le top 3 des pages les plus visitées.

En ce qui concerne le fond, quelques changements ont été effectués afin de faire de la place pour nos deux nouveaux projets, dont celui autour de la nutrition, ainsi que le projet AYA.

LA NEWSLETTER POUR PROFESSIONNELS

Deux newsletters ont été envoyées aux professionnels de la santé faisant partie de la liste de 450 contacts existante. La newsletter a un taux d'ouverture moyen de 17,5%. Cela dénote d'une potentielle difficulté : notre groupe cible de professionnels n'a pas beaucoup de temps, nos communications doivent donc être adaptées afin d'être courtes, structurées et claires. La communication en ligne reste la plus idéale, mais complétée par les visites dans les hôpitaux ainsi qu'aux autres agents de la santé. Ce groupe aujourd'hui n'est pas constitué uniquement de médecins, mais également de « study nurses », d'oncocoaches et de diététiciens.



RAPPORT ANNUEL 2019

LA NEWSLETTER POUR PATIENTS

Deux newsletters papiers, et une digitale ont été envoyées. Elles portaient principalement sur les annonces

et les rapports liés aux journées d'information annuelles. Les sujets les plus courants étaient par contre introduits en priorité sur le site internet. Nous remarquons par ailleurs qu'une grande partie de nos patients a une littératie digitale assez faible. Et cela est lié, non pas uniquement à l'âge, mais également au fait de ne pas disposer de l'outil matériel ou logiciel nécessaire. La newsletter reste donc un investissement financier assez important, mais elle couvre un réel besoin en information toujours existant.

Projet jeunes et jeunes adultes

Les jeunes, atteints de polypose familiale (FAP), reçoivent souvent un diagnostic très tôt. Malgré leur jeune âge, ils sont déjà confrontés au fait qu'ils pourraient développer un cancer au cours de leur vie. Le traitement (génériste) consiste notamment à éviter une partie ou l'ensemble du côlon et du rectum. Cette intervention est lourde et a un impact important sur leur qualité de vie. Ces jeunes peuvent se sentir à part à un moment où ils ont besoin de sentir qu'ils font partie d'un groupe. Il peut être utile que l'entourage immédiat, comme l'école, par exemple, soit informé sur la maladie et ce qu'elle implique. Considérant qu'il est utile de soutenir les jeunes patients atteints de FAP, FAPA a soutenu un projet à la Fondation ENGIE. Le projet se compose de trois parties :

- Sensibiliser la direction de l'école, les élèves et les enseignants à des aspects tels que, par exemple, vivre avec une maladie rare comme la FAP. En fournissant à l'école et aux élèves du matériel pédagogique, le thème peut alors être discuté et des mots peuvent être mis sur l'impact physique sur le jeune malade. Il n'est pas rare que les jeunes patients atteints de FAP doivent se rendre régulièrement à l'hôpital ou aient besoin d'une certaine souplesse au sein de l'école, par exemple, lorsqu'ils doivent aller aux toilettes. Nous souhaitons également impliquer les clubs sportifs par rapport aux impacts durant la pratique sportive et dans la vie du club.
- Créer du matériel (brochures, films) adapté aux jeunes.
- Promouvoir les contacts entre les jeunes patients.

Appel aux jeunes : vous avez une idée que vous souhaitez développer et vous souhaitez notre soutien pour y parvenir ? Contactez kullig@belgianfapa.be. Vous pouvez bénéficier d'un soutien financier (max. 2500 €) pour la réalisation de votre projet.



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

Sponsored by



Edito

A l'heure où vous lisez cette lettre, notre journée d'information et notre 25e anniversaire seront derrière nous. Cette journée a été une étape importante pour notre organisation et nous a donné l'énergie nécessaire pour développer davantage les services aux patients, à la famille et aux professionnels de la santé. Par exemple, nous aimerions vous présenter dans ce bulletin un nouveau projet à destination des jeunes. Parmi les patients inscrits dans notre registre figurent environ 50 jeunes et jeunes adultes que nous aimerions mieux informer et soutenir activement. Nous avons reçu le soutien de la Fondation ENGIE pour développer un projet qui court sur une période de 2 ans.

Une autre grande nouvelle est que notre étude FAP sera présentée lors du congrès International (IBIGAT) organisé par la Société Internationale pour les tumeurs héréditaires gastro-intestinales, qui se tiendra cette année à Auckland, en Nouvelle-Zélande. Nous avons été invités à présenter les résultats du registre à un public international. Vous trouverez dans cette lettre d'information un résumé des résultats de l'étude présentés lors de la journée d'information. Ce qui sera bien utile pour ceux qui n'ont pas pu y assister.

Enfin et surtout, nous aimerions vous inviter à devenir membre de la communauté des patients. Cela peut être fait via notre nouveau site internet. Si vous rencontrez des problèmes pour créer votre profil de connexion, contactez-nous et nous pourrions valider ensemble les différentes étapes.

L'Équipe FAPA



DE NOUVEAUX OUTILS DE COMMUNICATION

Grâce au soutien de Fondation ENGIE, nous avons été en mesure de construire une nouvelle ligne de communication vers nos cibles de patients et professionnels d'une part, et vers nos cibles de jeunes d'autre part. Concrètement, une nouvelle brochure d'information, au graphisme plus contemporain a été créée, avec un insert pour les jeunes. La traduction de cette identité institutionnelle s'est également faite grâce à notre présence dans les meetings et congrès.

FAP est une maladie héréditaire...
FAP est une maladie héréditaire qui touche principalement le côlon et parfois d'autres parties du système digestif. Les personnes atteintes de FAP développent souvent, lorsqu'elles sont adolescentes ou jeunes adultes, des centaines de polypes. Si la population de polypes augmente, le risque est grand que certains d'entre eux dégénèrent en un cancer colorectal.

Découvrez la communauté FAPA sur www.belgianfapa.be
et informez-vous sur FAP et le syndrome de Lynch.

Vous avez une maladie héréditaire colorectale ?
FAPA soutient les patients FAP & Lynch ainsi que leurs prestataires de soins.

FAP DANS LA PRESSE



L'histoire de l'un de nos jeunes patients fut publiée dans la revue néerlandophone Libelle. Des thèmes divers y ont été abordés comme la vie après une opération de l'intestin, l'image de soi, le développement physique et les réactions des pairs. Cette action de sensibilisation cadre parfaitement avec le projet de soutien aux jeunes AYA.

SYNERGIE AVEC LES MALADIES RARES

En 2019, 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. Que ce soit sur le plan national ou international, les maladies rares se trouvent dans un moment charnière grâce auquel les possibilités de collaboration se multiplient et la voix des patients est particulièrement importante. C'est donc une opportunité à saisir pour FAPA, afin d'avoir plus de poids.

Les événements et forums suivants, auxquels FAPA était présent, en sont des exemples :

- Summer School Barcelona on Medicines Research & Development (10-14/6/19), a donné un aperçu sur le développement et le processus de test et approbation des médicaments orphelins. 36 représentants venus de toute l'Europe y ont pris part. Grâce à la présence de FAPA, les tumeurs génétiques furent également représentées. Il est apparu que relativement peu de recherche et développement sont en cours pour nos patients FAP et Lynch. Cette observation est en effet importante dans la mesure où elle pourrait potentiellement être un point d'attention dans le contexte du « patient advocacy ».

EU register of pharmaceuticals
(higher numbers if taking FDA designations in consideration)

Disease	Active designations	Disease	Active designations	Disease	Active designations
Cystic Fibrosis	49 (5 MA) +	Spinal muscular atr.	11 (1 MA)	Pompe	7 +
Systemic Sclerosis	12	Duchenne MD	32 (1 MA) +	X-linked myotubul. Myo.	1
Hepatocellular K.	15	Marfan	0	Gaucher	4 (2 MA) +
Glioma(s)	24	Epidermolysis bul.	18	Norrie-Warburg dis.	0
Lymphoma(s)	37	Metachromatic leukodystrophy	2	Primary cholangitis	8
Niemann-Pick	5	Osteogenesis Imper.	2	Huntington	13
Beta-Thalassemia	5	Prader Willi S.	5	Growth retardation	5-7
Myastenia Gravis	3	Charcot Marie Tooth	4	Paroxysmal nocturnal haemoglobinuria	7 (1 MA)
Multiple Myeloma	16 (4 MA) +	Dravet S.	3	Aplastic anaemia	?
Lupus	1	Systemic vasculitis	?	Lynch syndrome	0
Bronchiectasis	0	Primary Ciliary Dyski.	1	Familial Adenomatous Poly.	3

For your own disease, do you know how many products are in R&D phase?

Source: François Houÿez (Eurordis)

- Digital School Göteborg on Social & Digital Media (8-9/10/19): elle a eu lieu près de Göteborg à Agrenska, dans un centre d'accueil pour les personnes atteintes d'une maladie rare, ainsi que leurs familles. Les deux jours ont été consacrés à l'exploration du rôle possible et de utilité des réseaux sociaux dans le travail d'information et de sensibilisation autour des maladies rares. Etant donné le peu d'informations disponibles sur la maladie, par exemple dans les hôpitaux, les patients sont souvent renvoyés sur des blogs, des pages comme Facebook (et d'autres), et d'autres plateforme d'entraide. Il est donc important que cette information, disponible sur ces médias, soit validée par des experts dans leur discipline.

- Le conseil d'Administration de KCE

En tant que remplaçante d'Ilse Weegmans de « Vlaams Patiënten Platvorm », Katlijn Sanctorum est impliquée dans le fonctionnement du KCE et en tant que représentante de l'alliance nationale pour les maladies rares: RaDiOrg. Cela nous a permis de fournir nos ajouts et commentaires aux études et rapports suivants :

Etude 2018-12HSR

Littérature en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ?

Rapport 2018-72

Position du KCE concernant l'implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé

Etude 2010-19-HSR

Impact global et effet redistributif des mesures de protection sociale en matière de coûts de santé

Etude 2017-15-HSR

Coûts liés aux problèmes d'incontinence et recommandations relatives au remboursement

Rapport 286A

Prise en charge du cancer du pancréas : mise à jour sélective

- Le groupe de travail 'tumeurs rares'

En 2017, des représentants de patients atteints d'un cancer rare se sont associés pour former un groupe. En effet, la crainte était que les tumeurs rares ne soient pas considérées dans la conversation autour des maladies rares. La problématique du cancer bénéficie de beaucoup d'attention que ce soit du politique, des médias ou du grand public. On considère parfois, à tort, que cette attention particulière empêche les patients atteints d'une tumeur rare de se reconnaître dans les signaux envoyés par la communauté des personnes atteintes d'une maladie rare. FAPA s'est engagé au niveau national et international à la sensibilisation aux tumeurs rares et aux tumeurs héréditaires.

SYNERGIE AVEC LA COUPOLE DES ORGANISATIONS DE CANCERS DIGESTIFS: DICE

Depuis cette année 2019, FAPA est membre de l'organisation coupole européenne pour les organisations de



patients actives autour des cancers digestifs : Dice. Ce qui en fait, pour l'instant, la première et unique organisation à être active, sous cette coupole, autour des tumeurs héréditaires.

FAPA contribuera à la partie du site internet spécialement créée pour les cancers héréditaires rares.

En collaboration avec Dice, d'autres partenariats avec des organisations soutenant les patients atteints d'un cancer héréditaire digestif, seront recherchés.

Fonctionnement

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration se compose comme suit :

PRÉSIDENT PROF. K. DAHAN IPG - LOVERVAL, CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE	VICE-PRÉSIDENT PROF. E. VAN CUTSEM UZ – KU LEUVEN, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE
SECRÉTAIRE 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 MEDICALE	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 quotidien est assuré par 5 collaborateurs aux profils et compétences variés, représentant 3,25 équivalents Temps Plein (ETP). 4 sont des « Data-collectors », et à ce titre font de 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. en 2019, 2 nouveaux collaborateurs ont rejoint l'équipe.

Anne Delespesse
Data-collector & Psychologue ;
Soutien psychosocial

Katlijn Sanctorum
Data-collector, soutien psychosocial &
Communication manager.

Montse Urbina
Data-manager & soutien psychosocial

Landry Youbissi Fogaing
Office manager & collaborateur projet et
communication

Myriam Renson
Data-manager (Départ en pension dès 2020)

Finances

REVENUES

La Fondation contre le Cancer est la principale source de financement de FAPA. Néanmoins, 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

Les projets

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€.

En 2019, un autre projet, appelé "Tell me what you eat", et financé par le fonds Docteur Daniel De coninck, s'est ajouté. L'objectif de ce projet est de renforcer la littératie en santé au niveau de la première ligne de soins. Grâce à ce projet, construit autour du thème de la nutrition et de la digestion après chirurgie abdominale, nous avons reçu un subside de 23.622€ étalé sur 2 ans, par ce fonds qui est géré par la Fondation Roi Baudouin.

Les dons privés

Il arrive parfois que les patients et leurs familles organisent une petite action au bénéfice de FAPA. Pour impliquer davantage nos patients, notre famille et nos amis dans la collecte de fonds, nous avons souscrit à la plateforme Trooper. Ce concept permet aux sympathisants FAPA, lorsqu'ils font leurs achats en ligne, de leur faire via la plateforme TROOPER. De cette manière FAPA reçoit un petit pourcentage du commerçant en question. Les conditions déterminant la taille de ce pourcentage dépendent de l'accord spécifique entre TROOPER et le marchand propriétaire de la boutique en ligne.

DEPENSES

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 et liés à l'entreprise par un contrat de travail.

Pour ce qui est des revenus des projets: réaliser un projet implique de prendre des actions, de développer des instruments en fonction de l'objectif du projet. Les projets doivent soutenir les missions de base de FAPA, et cela ne doit faire aucun doute. Les projets donnent l'opportunité à FAPA de communiquer, d'accroître sa notoriété et son poids.

Contact

FAPA
Chaussée de Louvain 479
Tel 02/743 45 94
www.belgianfapa.be
Info@belgianfapa.be

