

RAPPORT ANNUEL 2021



FAPA RAPPORT ANNUEL

2021

RAPPORT ANNUEL 2021

CONTENU

Le mot de la présidente	3
Rapport d'activités	4
Chiffres sur les patients	4
Les activités scientifiques en chiffres.....	8
La communication en chiffres	11
Fonctionnement	14
L'Équipe et le fonctionnement quotidien	14
Conseil d'administration	15

Éditeur responsable de ce rapport : Prof Karin Dahan

Rédaction : Katlijn Sanctorum et 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

En ma qualité de présidente de FAPA, je dois faire face à différents défis. Avec mes collègues du Conseil d'administration, nous recherchons un bon accomplissement des missions et des tâches de notre organisation. Dans un paysage médical en mutation, la position de FAPA, avec son registre scientifique et son offre de soutien aux patients et aux professionnels de la santé, évolue également.

La tenue d'un registre national des patients en interne, mais aussi en coopération avec les médecins des hôpitaux, est un atout absolu et est reconnue internationalement comme une « bonne pratique ». Dans le contexte des maladies rares, il convient en effet de connaître les patients, de les suivre sur le long terme et de mettre en commun les compétences afin d'apprendre d'eux. De cette manière, nous pouvons élaborer des lignes directrices bien fondées pour le suivi. Nous continuerons à œuvrer pour que soient mieux reconnus les efforts que nous déployons pour retrouver les patients et les inclure dans le registre.

Mais ce qui est vraiment visible pour les patients, ce sont les informations publiées sur le site web, qui remplit de plus en plus le rôle de plaque tournante des connaissances sur les différents aspects auxquels sont confrontés les patients FAP et Lynch : médical, psychosocial, nutritionnel, le retour au travail, etc.

Il y a aussi les différents outils développés tels que les brochures spécifiques aux maladies, le journal diététique et les directives pour le syndrome de Lynch et pour le cancer du pancréas. L'équipe de FAPA est également toujours là pour conseiller et aider les patients. Connaître et être connu est pour beaucoup de patients un moyen de contrôler ce que la maladie entraîne physiquement, mais aussi socialement.

Je suis absolument convaincue que les différentes missions de FAPA et les actions qui y sont associées peuvent faire une réelle différence. Cette motivation me donne de l'énergie pour relever les défis quotidiens.

Prof. Karin Dahan

Présidente FAPA

RAPPORT D'ACTIVITÉS

CHIFFRES SUR LES PATIENTS

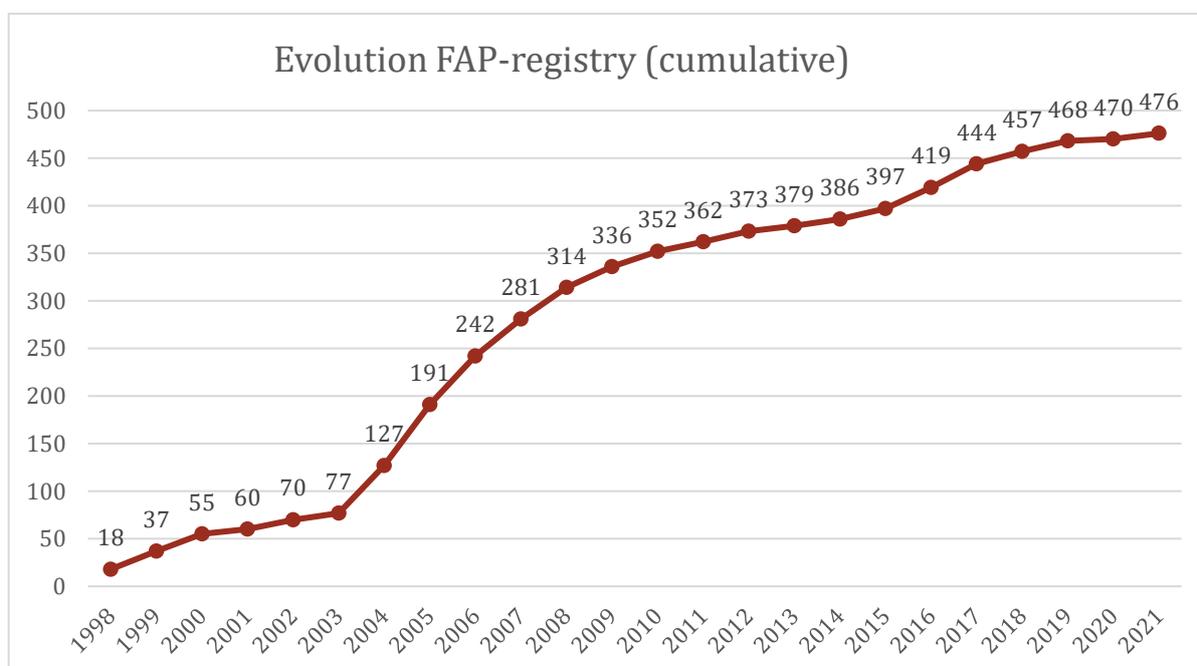
L'ÉVOLUTION DU REGISTRE - L'IMPACT DE 2 ANNÉES DE COVID-19

En 2021 également, nous avons dû affronter les effets de la pandémie. Avec la quatrième vague, à la mi-novembre 2021, les hôpitaux belges ont à nouveau dû reporter des opérations non urgentes, comme on le leur avait déjà demandé au printemps 2020, au début de la pandémie. En novembre 2021, ils étaient encore en train de rattraper les soins reportés et ont également dû faire face à de nombreuses réductions de personnel. Les patients ont été confrontés à l'ajournement des soins planifiés. Cela s'appliquait, par exemple, aux examens qui nécessitaient l'intervention d'infirmières, comme les coloscopies et les gastroscopies. Les patients FAP et Lynch en ont ressenti aussi les conséquences dans la fréquence de leurs examens de suivi. Nous regrettons que les directives n'aient pas toujours pu être suivies dans leur cas.

FAPA a reçu moins de patients référés que les années précédentes; une baisse en partie due à l'interruption des services dans les hôpitaux et au travail de terrain limité de l'équipe.

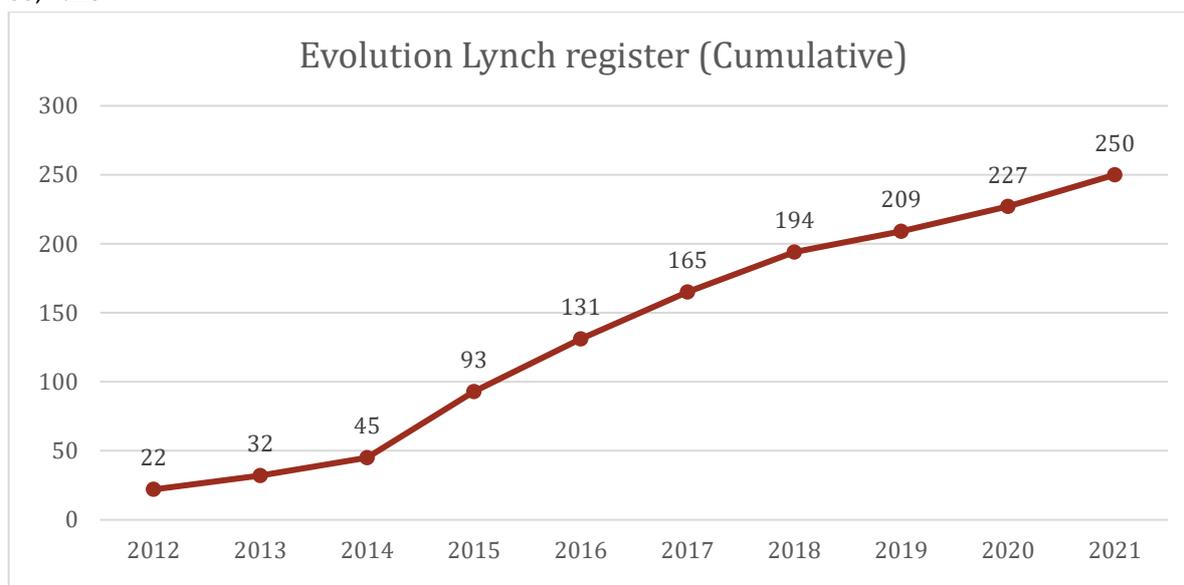
REGISTRE FAP

Pour le registre FAP, 6 patients ont donné leur consentement éclairé en 2021, 1 jeune a renouvelé le consentement qui avait été signé par ses parents lorsqu'il était mineur. Ce qui porte le nombre total de patients enregistrés à 476. Parmi nos patients FAP, 7 ont une date de décès connue. L'âge moyen des autres patients est de 49 ans, le plus jeune ayant 6 ans.



REGISTRE LYNCH

Pour le registre Lynch, 23 patients ont donné leur accord pour s'inscrire en 2021. Ce qui porte le nombre total de patients inscrits au registre à 250. Notre plus jeune patient a 20 ans et l'âge moyen des patients est de 53,4 ans.



UNE PREMIÈRE : LA JOURNÉE D'INFO VIRTUELLE

En mars 2021, nous avons reçu un beau cadeau de Roularta HealthCare qui a proposé d'organiser une journée d'information digitale dans ses magnifiques studios de Zellik. La journée d'information prévue en novembre 2020 avait été annulée. Nous avons opté pour la formule des tables rondes. À la première table étaient assis : le Prof. Daniel Léonard (CU St. Luc), Maria Pia Del Conte (infirmière stomathérapeute au GH de Charleroi) et Anne-Sophie Brasseur (patiente). Le Prof. Karin Dahan était la modératrice et pouvait rebondir sur l'expertise des intervenants.

La deuxième table ronde sur le thème de la nutrition a vu la participation de : Louise Denies, diététicienne indépendante, Vincent Maquaire, (patient), Hélène Lejeune (diététicienne et présidente de l'UPDLF) et Landry Youbissi Fogaing pour l'équipe de FAPA.

Le troisième thème central était « l'hérédité et la communication au sein de la famille ». Le Dr. Daphné t'Kint de Roodenbeke (Institut Bordet), Chloé Mayeur (bio-éthicienne chez Sciensano),



Anne-Sophie Brasseur (patiente) et Ludivine Verboogen (membre du conseil d'administration chez RaDiOrg) étaient à la table.

La formule était apparemment bien choisie puisque 40 patients francophones se sont inscrits. Les patients pouvaient également choisir de regarder en différé. L'accès au monde digital n'est pas facile pour tous les patients, nous devons en être conscients. Les évaluations ont également montré que le contact avec d'autres patients et le partage d'expériences sont considérés comme une partie essentielle d'une journée d'information.

PROJET POUR LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES

Un projet d'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes parmi les patients est en cours depuis 2019. Le projet est soutenu financièrement par la **Engie Foundation**. Depuis 2020, les jeunes patients s'activent à réaliser des vlogs. Dans ces vlogs, les jeunes expliquent ce que faire face à la maladie au quotidien signifie et comment continuer à vivre une vie « normale ».

Le projet a été récompensé par un Edelweiss Award, un prix décerné par RaDiOrg, organisation coupole pour les maladies rares. Le prix a été remis le 10 novembre 2021 dans le magnifique Africa Palace de Tervuren.



PROJET NUTRITION «TELL ME WHAT YOU EAT»

En 2019, la FAPA a soumis un dossier à la Fondation Roi Baudouin pour un projet intitulé «Tell me what you eat », une méthodologie dans laquelle les expériences des patients et la vision des experts en nutrition se rejoignent et combinent expertise et connaissances expérimentales.



Un instrument a été développé pour les patients et se poursuit sous le nom de « journal diététique».

En 2021, son développement s'est achevé, puis il a été distribué aux patients. FAPA était présente à la « Journée d'étude des diététiciens de l'UDPLF » le 1^{er} octobre à Charleroi avec cet outil.

Aujourd'hui, le groupe d'utilisateurs du journal alimentaire se compose d'une centaine de patients. Les diététiciens ont été sollicités pour aider à le distribuer parmi les patients.

Ce journal de bord comporte une composante numérique : le journal diététique qui est relié à la communauté des patients. Grâce à lui, les patients partagent leurs expériences et posent des questions à d'autres patients ou à des diététiciens qui gardent un œil sur le contenu. Deux étudiantes en diététique, Lotte Claes et Carlien Maes (University Colleges Leuven-Limburg), supervisent le processus de diffusion et d'implémentation et y consacrent leur mémoire de fin d'études.

VISITES À DOMICILE ET ACTIONS DE SOUTIEN

Les visites physiques aux patients ne pouvaient guère avoir lieu. Néanmoins, nous avons effectué 10 visites à domicile dans les périodes où nous avons pu le faire.

Notre service d'assistance téléphonique a répondu à 316 demandes d'aide et d'information par téléphone ou par e-mail. La communauté en ligne a atteint 103 participants. Les sujets les plus fréquemment abordés étaient l'alimentation et la digestion ainsi que les traitements médicaux. Grâce au système de contact (Civi), les patients qui le souhaitent sont suivis de près et les actions et contacts sont enregistrés. Cette méthode garantit la continuité du suivi et du soutien.

AUTRES OFFRES POUR LES PATIENTS

En collaboration avec nos partenaires, nous avons développé une offre de webinaires et de réunions virtuelles. Les vidéos des tables rondes ont été publiées sur le site web pour les patients qui n'ont pas pu y assister ou qui souhaitaient revoir les présentations :

- chirurgie et soins postopératoires ;
- nutrition et digestion ;
- hérédité et communication au sein de la famille.

PROJET « PRÉPARATION À LA CONSULTATION D'UN MÉDECIN »

Une consultation bien préparée est bénéfique tant pour le prestataire de soins que pour le patient. Avant de recevoir un patient en consultation, le médecin consultera les examens réalisés préalablement. Les patients peuvent également se préparer en rassemblant certaines informations à l'avance à l'aide d'une liste de questions. Nos prestataires de soins de santé posent beaucoup de questions au patient lors d'une consultation. Il n'est pas toujours facile d'y répondre au cours de la consultation. En recueillant ces informations à l'avance au moyen d'une liste de questions, le patient peut mieux informer le prestataire de soins. Pour « nos » patients atteints de cancers digestifs rares et héréditaires, FAPA veut développer un outil leur permettant de se préparer aux discussions avec les professionnels de santé des différentes disciplines de l'hôpital. Pour les patients qui en ont besoin, un professionnel de la santé peut les aider à préparer la consultation. L'objectif de ce projet est d'aider le patient tout au long de son suivi. Nous voulons lui donner les moyens de prendre le contrôle, de devenir acteur de son parcours de santé, dans un contexte caractérisé par une prédisposition à la maladie. Nous voulons nous assurer que l'accent est mis sur les besoins et la qualité de vie du patient, plutôt que sur le tableau clinique ou le diagnostic.

Sofie Maertens, étudiante en master de communication d'entreprise à la KUL, étudie les possibilités de développer un outil pour préparer la consultation. Elle a élaboré un questionnaire pour connaître les préférences des patients à ce sujet.

Aucun financement n'a encore été trouvé pour mettre en œuvre ce projet. Deux demandes de projets à la Fondation contre le Cancer et à la Fondation Roi Baudouin ont reçu un avis négatif.

LES ACTIVITES SCIENTIFIQUES EN CHIFFRES

PRÉSENCE À DES CONGRÈS ET SYMPOSIUMS

14/9 - Renforcer les compétences en matière de santé dans les soins primaires - Fondation Roi Baudouin
1/10 - Journée d'étude Les diététiciens UDPLF - Charleroi
9/11 - Renforcer les compétences en matière de santé dans les soins primaires - Fondation Roi Baudouin
10/11 - RaDiOrg : Journée des membres et remise des Edelweiss Awards
25/11 - Studiedag Vlaams Verbond Voedings Deskundigen - Provinciehuis Leuven
30/11 - DICE 2nd CRC Screening Summit
17/12 - CHI congrès 2021

CONTACTS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Malgré une situation sanitaire difficile, quelques visites à l'hôpital ont été effectuées. De plus, notre collaboratrice permanente à l'UZ Leuven, Anne Delespesse, a pu poursuivre la mise à jour de nos registres dans les conditions appropriées.

Nous avons organisé le premier webinar en ligne de FAPA pour les professionnels, le lundi 29 mars, dans les locaux de Roularta HealthCare, à Zellik. Nous avons compté 102 inscriptions de professionnels de la santé de différentes disciplines. Deux thèmes ont été abordés lors des tables rondes. Pour le premier thème «les progrès des tests de diagnostic, les lignes directrices et leur utilisation pour la surveillance et la prévention », nous avons pu faire appel à des experts : Prof. Karin Dahan, Prof. Kathleen Claes et Dr Pieter Demetter, Prof. Frederik Hes et Dr Anne Boucquiau. Pour le deuxième thème, « les avancées récentes dans la recherche et la gestion et le traitement des patients FAP & Lynch », les experts étaient : Dr Gabriele Bislenghi, Prof. Pierre Deprez, Prof. Eric Van Cutsem et Prof. Sabine Tejpar.



THÈSE DE DR. MAIA BELHASSINE

Sous la direction du Professeur Pierre Deprez de l'Hôpital Saint-Luc UCL, Maia Belhassine a terminé son doctorat le 21 septembre 2021. Elle a obtenu le titre de docteur en gastro-entérologie. Le titre de sa thèse était : « Impact clinique à long terme de la résection endoscopique d'un adénome duodénal et de l'ampullectomie endoscopique chez un patient atteint de polypose adénomateuse familiale ».

Ses travaux ont montré que le traitement endoscopique par mucosectomie des lésions duodénales et ampullaires réduit considérablement le risque de chirurgie et de cancer invasif duodénal et ampullaire. Ils ont également souligné l'importance d'un suivi endoscopique régulier du patient. Plusieurs séances d'endoscopie

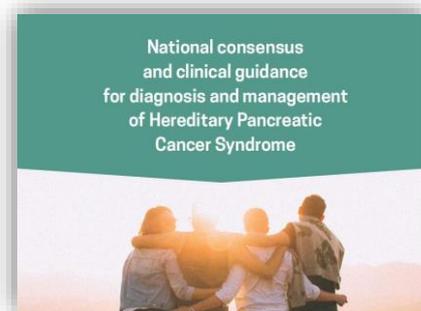
thérapeutique multimodale sont souvent nécessaires en cas de lésions multiples ou de dysplasie de haut grade, mais la chirurgie et le cancer invasif peuvent également être évités.

Lors de la Semaine belge de la gastro-entérologie, sa présentation a remporté le prix de la meilleure présentation orale. Les résultats de l'étude seront soumis pour publication.

PUBLICATION DES GUIDELINES PANCREATIC CANCER

Au cours de l'année 2021, FAPA a organisé des réunions avec différents experts afin de créer des directives pour le dépistage génétique des syndromes héréditaires du cancer du pancréas.

Ces directives ont été publiées sur notre site web et sont également disponibles en version imprimée sur demande. Elles serviront de base au protocole de participation à l'enregistrement des patients atteints de cancer pancréatique héréditaire au sein du consortium CAPS.



EXPLORATIONS POUR DE NOUVELLES COLLABORATIONS

En mai 2021, le principal sponsor de la FAPA, la Fondation contre le Cancer (FCC), a annoncé ne plus renouveler sa convention avec FAPA. Suite à cette décision, plusieurs partenaires potentiels, dont le Registre Belge du Cancer, les Agences Régionales de dépistage et Sciensano, ont été contactés pour entamer une exploration afin de trouver une solution pour maintenir le registre et poursuivre la collecte des données.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE DANS LE DOMAINE DES TUMEURS DIGESTIVES HÉRÉDITAIRES

Voici une sélection d'articles récemment publiés, auxquels un ou plusieurs membres du Conseil d'Administration a/ont contribué :

Blatter Robert, Benjamin Tschupp, Stefan Aretz, Inge Bernstein, Chrystelle Colas, D. Gareth Evans, Maurizio Genuardi, Frederik Hes, et al.

Disease Expression in Juvenile Polyposis Syndrome: A Retrospective Survey on a Cohort of 221 European Patients and Comparison with a Literature-Derived Cohort of 473 SMAD4/BMPR1A Pathogenic Variant Carriers.

Genetics in Medicine 22, no. 9 (September 2020): 1524–32. <https://doi.org/10.1038/s41436-020-0826-1>. PMID: 32398773

Durno Carol, Ayse Bahar Ercan, Vanessa Bianchi, Melissa Edwards, Melyssa Aronson, Melissa Galati, Eshetu G. Atenafu, Isabelle Scheers, et al.

Survival Benefit for Individuals With Constitutional Mismatch Repair Deficiency Undergoing Surveillance.

Journal of Clinical Oncology 39, no. 25 (September 1, 2021): 2779–90. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.02636>. PMID: 33945292

Syryn Hannes, Anne Hoorens, Tassos Grammatikopoulos, Maesha Deheragoda, Sofie Symoens, Saskia Vande Velde, Stephanie Van Biervliet, et al.

Two Cases of DCDC2-related Neonatal Sclerosing Cholangitis with Developmental Delay and Literature Review.

Clinical Genetics 100, no. 4 (October 2021): 447–52. <https://doi.org/10.1111/cge.14012> PMID: 34155636

Thomas Laura E., Joanna J. Hurley, Angel Alonso Sanchez, M. Rosario Aznárez, Ann-Sofie Backman, Jan Bjork, Gabriel Capella, Frederik Hes, et al.

Duodenal Adenomas and Cancer in MUTYH-Associated Polyposis: An International Cohort Study.

Gastroenterology 160, no. 3 (February 2021): 952-954.e4. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.10.038>. PMID: 33130102

Win Aung Ko, James G. Dowty, Jeanette C. Reece, Grant Lee, Allyson S. Templeton, John-Paul Plazzer, Daniel D. Buchanan, Frederik Hes, et al.

Variation in the Risk of Colorectal Cancer in Families with Lynch Syndrome: A Retrospective Cohort Study.

The Lancet Oncology 22, no. 7 (July 2021): 1014–22. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(21\)00189-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(21)00189-3). PMID: 34111421

Maia Belhassine, Enriquo Pérez-Cuadrado Robles, Daniel Leonard, Alex Kartheuser, Karin Dahan, Héléne Dano, Pierre Deprez

Impact of endoscopic duodenal and ampullary resection in familial adenomatous polyposis patients.

Conference: 33rd Belgian Week of Gastroenterology, Online, March 3-5, 2021 (Oral presentation). Acta Gastro-enterologica Belgica, 84 (S1) (Abstract G02), 2021.

LA COMMUNICATION EN CHIFFRES

WEBSITE WWW.BELGIANFAPA.BE

Le nombre de visiteurs uniques du site web est passé à 15 564 (cumulatif). Il s'agit d'une augmentation de 40% si l'on compare le nombre de visiteurs à celui enregistré lors du lancement du nouveau site, il y a 5 ans. Les pages les plus visitées sont :

- les chirurgies ;
- les jeunes patients.

Le site web occupe une position centrale dans la communication avec les patients et les professionnels. Il est la plaque tournante de l'information et fonctionne comme une base de données spécifique à la maladie, mais il couvre également des aspects tels que la qualité de vie et les soins complémentaires.

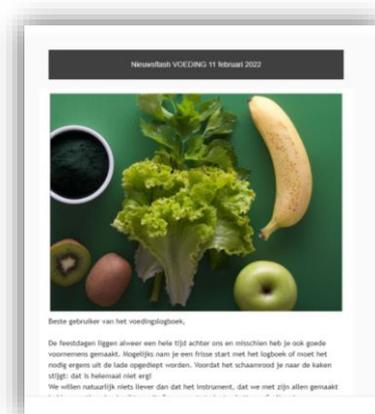
Des documents tels que des brochures d'information et des lignes directrices sont téléchargés sur le site web. Les brochures consacrées à des maladies spécifiques continuent de susciter un grand intérêt :

Top Packages	
	Downloaded
Matomo Analytics	
Infobrochure FAP	10229 times
Brochure syndrome de Lynch	7282 times

NEWSLETTERS

Les bulletins d'information digitaux constituent un important moyen de communication avec les patients, les aidants proches et les professionnels de la santé. Le taux d'ouverture moyen est de 51 % pour les patients et 20% pour les professionnels des soins. Ces bulletins d'information fonctionnent en synergie avec le site web : les liens génèrent du trafic et présentent aux visiteurs les nouveaux messages publiés.

En 2021, nous avons lancé un nouveau bulletin destiné aux utilisateurs du journal diététique. Il a été nommé « newflash » et chaque utilisateur du journal fait partie du groupe cible de la newsletter.



Newsletter digitale patients

Thèmes/Via Mailchimp

19/02/21	Invitations Infoday 27/03
25/03/21	Last call Infoday 27/03
01/04/21	Évaluation Infoday 27/03
08/04/21	Vaccination

RAPPORT ANNUEL 2021

04/08/21	Vacances d'été
22/10/21	Infoday : Inscriptions
06/11/21	Infoday Reminder
19/11/21	Infoday Reminder
23/11/21	Stop Infoday
22/12/21	Fin d'année
Newletter digitale professionnels	Thèmes/Via Mailchimp (cible: gastro-entérologues, chirurgiens, généticiens)
02/03/21	Invitation webinar 29/03
17/03/21	Reminder Webinar 29/3
26/03/21	Last call webinar 29/3
02/04/21	Évaluation webinar 29/3
08/06/21	CAPS-registry

FAPA DANS LA PRESSE

Le webinar destiné aux professionnels a permis de créer des opportunités et d'être présent dans la presse spécialisée. Par exemple, dans le numéro de mars du *Journal du Médecin*, il y avait un article sur le cancer héréditaire de l'intestin et une interview avec le professeur Dr Eric Van Cutsem.

L'achèvement du projet du Dr Daniel De Coninck a donné l'occasion de communiquer sur les résultats du projet de nutrition. Une belle présentation et une synthèse sont disponibles à l'adresse <https://www.fondsdanieldeconinck.be/story/>.

Une petite campagne a été organisée en mars à l'occasion de la journée de sensibilisation au syndrome de Lynch (le 22 mars), avec le témoignage d'un patient atteint de ce syndrome.

SYNERGIE AVEC LES MALADIES RARES

L'incidence de la FAP est estimée entre 1/10 000 et 1/7 000 et relève donc des maladies rares. L'incidence du HNPCC (cancer colorectal héréditaire sans polypose) ou syndrome de Lynch est de 1/2000 à 1/660. Dans le cas de Lynch, il existe actuellement cinq gènes connus qui peuvent entraîner le développement de la maladie, et les sous-types relèvent donc de la définition des maladies rares. C'est pourquoi FAPA travaille en étroite collaboration avec l'organisation RaDiOrg au niveau belge et avec Eurordis au niveau européen. FAPA est également à l'origine d'un partenariat entre des organisations actives auprès des patients atteints de syndromes tumoraux rares.

KCE

Un membre de l'équipe FAPA a participé au groupe de travail sur la détection des besoins non satisfaits chez les patients : « Projet KCE 2017-17-HSR-Patient_needs_id »

Les innovations dans le domaine de la santé sont souvent motivées par l'industrie, les hôpitaux ou les prestataires de soins plutôt que directement par la demande des patients. Le gouvernement en est conscient et s'efforce de corriger cette tendance. Le Centre fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) a mis au point une méthode permettant d'identifier les principaux besoins non satisfaits des patients, de manière scientifique et structurée. Cette méthode pourrait être utilisée dans le cadre des décisions de remboursement prises par l'INAMI, mais aussi pour mieux informer les prestataires de soins de santé des besoins réels des patients et pour fixer des priorités dans le programme de recherche de l'industrie et des organismes qui financent la recherche publique.

Katlijn Sanctorum, membre du personnel de la FAPA, a renouvelé son mandat au sein du conseil d'administration du KCE pour une période de 3 ans sur nomination de RaDiOrg. RaDiOrg, VPP, LUSS, Tref und Rat se partagent deux sièges au conseil d'administration et représentent ainsi la voix des patients.

BE-EBCP

Le gouvernement fédéral et le cabinet du ministre de la santé publique, a décidé d'entamer une réflexion sur un plan cancer au niveau belge. Avec d'autres organisations de patients, dès l'automne 2021, FAPA a participé aux différents groupes de travail pour aboutir à un nouveau plan cancer belge. Des points d'action concrets ont été soumis afin d'optimiser l'orientation, l'accueil et l'accompagnement des patients atteints de syndromes tumoraux rares.



SYNERGIE AVEC LES CANCERS DIGESTIFS



Depuis 2019, FAPA est membre de l'organisation européenne pour les cancers digestifs : DICE. DICE est l'organisation européenne qui chapeaute les associations travaillant pour les patients. En 2021, FAPA a participé à plusieurs « masterclasses » sur des sujets tels que « les perspectives du cancer du pancréas », « le cancer du foie », « les dernières avancées scientifiques en matière de cancers digestifs » et « les perspectives du cancer de l'œsophage et de l'estomac ».

ONCOLOGY PANEL

En septembre, notre partenaire MSD a lancé un panel de patients en oncologie, dans le but de faire entendre la voix du patient ou de son prestataire de soins avec l'objectif d'écouter les besoins, les préférences, mais aussi d'élaborer ensemble des idées concrètes. Deux employés de la FAPA participent activement aux discussions du panel.



RD GO FAIR NETWORK

Depuis janvier 2021, FAPA fait partie du projet européen de réseau de patients RD GO FAIR. L'objectif de ce groupe est de faire connaître les principes FAIR parmi les organisations de patients. Nous souhaitons également échanger nos expériences sur le processus de création d'un registre de patients FAIR. FAIR est l'abréviation de Findable, Accessible, Interoperable and Reusable. En appliquant les principes FAIR, nous voulons faire savoir de manière structurée que les données sont disponibles pour la recherche. On ne rendra pas les données elles-mêmes visibles, mais on montrera seulement quelles données sont disponibles et comment elles peuvent être partagées. Pour ce faire, des procédures claires doivent être établies afin de garantir à tout moment la sécurité des données des patients. Pour la Belgique, FAPA est le seul registre qui y participe et elle est représentée par Montse Urbina, membre de l'équipe.

FONCTIONNEMENT

L'ÉQUIPE ET LE FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

Le fonctionnement quotidien est assuré par une équipe de 4 professionnels ayant des formations et des compétences différentes. Au total, 2,7 équivalents temps plein sont concernés. 3 employés sont des collecteurs de données et effectuent des enregistrements dans les hôpitaux qui leur sont assignés, mais effectuent également des visites à domicile auprès des familles et participent activement à la sensibilisation à l'importance du dépistage et de la détection précoce.

Anne Delespesse

Data-collector
Psychologue
Soutien psychosocial

Katlijn Sanctorum

Expert en domaine psychosocial
Communication manager
Data-collector

Montse Urbina

Data-manager
Soutien psychosocial

Landry Fogaing Youbissi

Office manager
Collaborateur communication et projet

CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'assemblée générale du 4 mai 2021 a donné un mandat aux administrateurs suivants :

PRÉSIDENTE

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

VICE-PRÉSIDENT

PROF. E. VAN CUTSEM
UZ – KU LEUVEN, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

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

TRÉSORIÈRE

MME ANNE-SOPHIE BRASSEUR

DR G. BISLENGHI

UZ LEUVEN, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

PROF. I. BORBATH

UCL – ST LUC, SERVICE GASTRO-ENTÉROLOGIE

DR A. BUGGENHOUT

CUB ERASME, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

PROF. K. CLAES

UZ – GENT, SERVICE DE GÉNÉTIQUE MÉDICALE

DR A. DE CUYPER

UCL – ST LUC, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE

PROF. A. DELEENER

UCL- CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE

PROF. F. HES

UZ BRUSSEL, SERVICE DE GÉNÉTIQUE

DR A. HOORENS

UZ – GENT, SERVICE D' ANATOMIE PATHOLOGIQUE

PROF. KARTHEUSER

UCL – ST LUC, SERVICE DE CHIRURGIE COLORECTALE

DR PH. LECLERCQ

CLINIQUE CHC MONTLÉGIA, SERVICE DE GASTRO-ENTEROLOGIE ET D'ONCOLOGIE DIGESTIVE

DR K. LEUNEN

AZ ST. MAARTEN, SERVICE D'ONCOLOGIE GYNECOLOGIQUE

DR O. PLOMTEUX

CLINIQUE CHC MONTLÉGIA, SERVICE DE GASTRO-ENTÉROLOGIE

PROF. I. SCHEERS

CUSL, PEDIATRE – GASTROENTÉROLOGIE

DR D. T'KINT DE ROODENBEKE

INSTITUT JULES BORDET – CLINIQUE ONCOGENETIQUE

DR M. VAN DEN EYNDE

UCL – ST LUC, SERVICE D'ONCOLOGIE DIGESTIVE

DR I. VANDERNOOT

CUB ERASME, CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE



L'équipe opérationnelle

Contact

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

