

RAPPORT ANNUEL 2022



FAPA RAPPORT ANNUEL

2022

CONTENTS

Le mot de la présidente	3
Rapport d'activités.....	4
Chiffres sur les patients	4
L'Évolution des registres.....	4
Registre FAP	4
Registre LYNCH.....	5
Activités pour les patients	5
La journée d'info le 19 mars.....	5
Projet pour les tumeurs rares	6
Projet directives Lynch pour des patients	6
Visites à domicile et actions de soutien	6
La préparation a une consultation médicale.....	7
Projet de court-métrage pour les jeunes	7
Les activités scientifiques en chiffres.....	8
Présence à des congrès et symposiums.....	8
Belgian EBCP Mirror group	8
Explorations de nouvelles collaborations.....	8
Recherche scientifique dans le domaine des tumeurs digestives héréditaires	9
l'information et la sensibilisation en chiffres.....	10
site web www.belgianfapa.be	10
Newsletters.....	10
FAPA dans la presse.....	10
Synergie avec les maladies rares	11
Coopération avec le centre fédéral d'expertise des soins de santé(KCE).....	11
Synergie avec l'organisation coupole des cancers digestifs: DICE	12
Participation au panel d'oncologie	12
RD Go Fair Patient Network.....	12
Organisation	13
Équipe et fonctionnement quotidien	13
Conseil d'Administration	14
Services.....	14



LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

En 2022, nous nous préparons à un anniversaire : après tout, FAPA souffle ses 30 bougies. Ce qui a commencé timidement comme un comité scientifique, composé principalement de chirurgiens et de gastro-entérologues qui se sont unis pour faire connaître la polypose adénomateuse familiale (FAP), s'est transformé en une organisation aux missions diverses.

En 1993, le comité scientifique s'est inspiré de ce qui existait déjà au Royaume-Uni à l'époque. Un registre des patients atteints de FAP y a été établi dans le but de contribuer à un diagnostic précoce et d'augmenter ainsi les chances de survie des patients. Un suivi adéquat des patients selon des lignes directrices claires est primordial. Le « St Mark's Hospital » de Londres, institution dont FAPA s'est inspiré, peut s'enorgueillir aujourd'hui de posséder le plus grand et le plus ancien registre de la polypose. Ce qui a commencé pour la FAPA par l'emploi d'une infirmière à temps partiel pour assurer la liaison avec les médecins dans les hôpitaux a évolué pour devenir l'équipe multidisciplinaire à part entière de quatre personnes que nous sommes aujourd'hui. Cette expansion professionnelle n'a été possible, il faut le dire, que grâce à des années de soutien financier de la Fondation contre le cancer.

Aujourd'hui, nous pouvons dire avec une certaine fierté que nous connaissons presque toutes les familles FAP en Belgique. Bien sûr, cela ne signifie pas que tous les patients sont inscrits dans le registre. En effet, l'inscription au registre est un choix personnel que chaque patient doit faire pour lui-même. Mais seuls 15% environ choisissent de ne pas s'inscrire.

Nous avons le souci constant de pouvoir poursuivre nos activités en collaboration avec nos partenaires et, malgré l'augmentation des coûts, de maintenir une situation financière saine. C'est pourquoi nous consacrons une bonne partie de notre temps et de notre énergie à la collecte de fonds, en nous efforçant de répartir le financement entre le parrainage, les fonds publics et les financements des projets.

Les défis sont donc importants, mais nous les relèverons avec les 750 patients pour lesquels nous sommes présents chaque jour et avec les travailleurs de la santé qui les entourent.

Prof. Karin Dahan

Présidente FAPA

Éditeur responsable de ce rapport : Prof Karin Dahan
Rédaction : Katlijn Sanctorum et Landry Youbissi Fogaing
Remerciements particuliers aux collaborateurs pour leurs apports.
Photo pag. 12 by Alexis Brown on Unsplash

RAPPORT D'ACTIVITÉS

CHIFFRES SUR LES PATIENTS

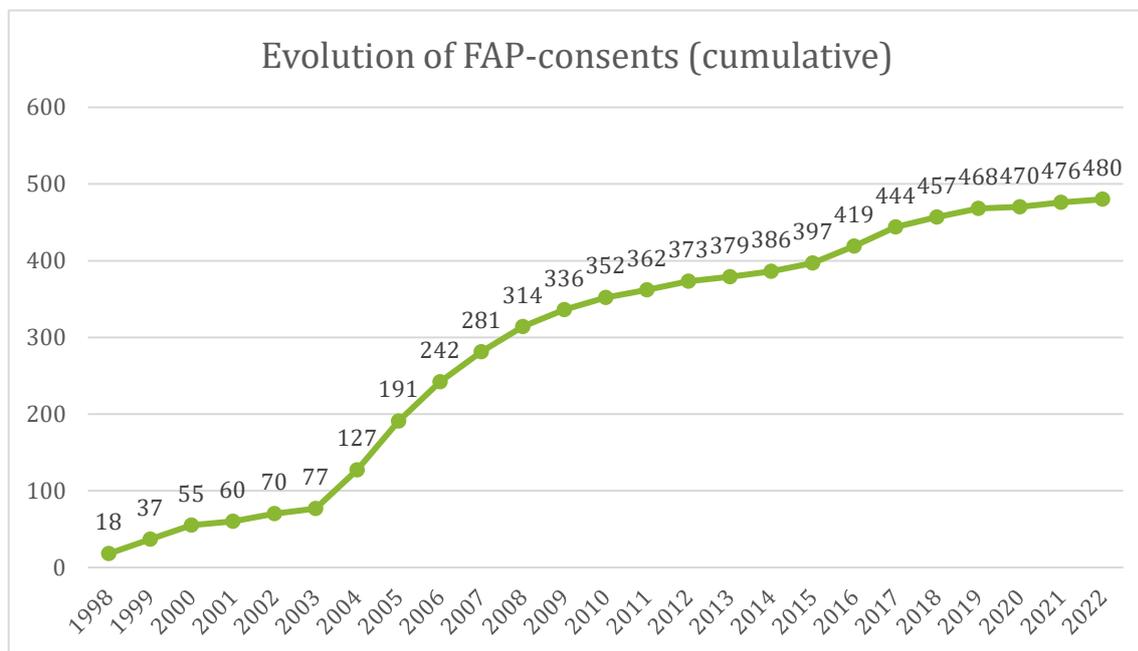
L'ÉVOLUTION DES REGISTRES

Registre FAP

Pour le registre FAP, 4 patients ont donné leur "consentement éclairé" en 2022.

Entretemps, 30 patients sur 480 sont décédés à cause de tumeurs digestives. L'impact sur les organes spécifiques est par ordre d'occurrence : cancer du rectum (10), cancer du côlon (5), cancer du côlon sigmoïde (7), cancer du duodénum (2), cancer de l'estomac (4), cancer de la poche (1) et chez 1 patient, la localisation n'a pas été précisée.

Les données des registres confirment les excellents résultats à long terme des approches chirurgicales par anastomose iléo-rectale (IRA) et anastomose iléo-anaale (IPAA), suggérant que le meilleur choix chirurgical est une considération individuelle et clinique et qu'il est de préférence effectué à un jeune âge.

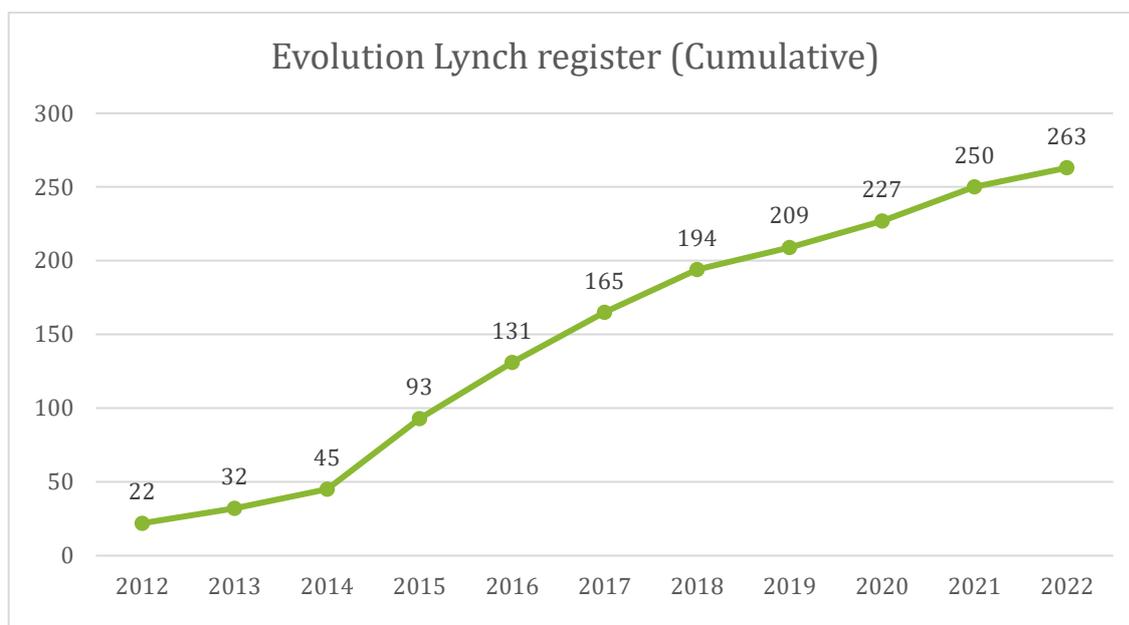


Registre LYNCH

Pour le registre Lynch, 13 patients ont donné leur accord pour s'y inscrire en 2022. Cela porte le nombre total de patients dans le registre à 263.

Sur 17 patients, la date de décès est connue et le décès peut être associé au syndrome de Lynch. L'âge moyen au moment du décès est de 44,6 ans, le patient le plus jeune ayant 18 ans et le plus âgé 85 ans au moment du décès.

169 patients suivaient un traitement après un diagnostic de cancer ou avaient déjà eu un cancer et 94 sont donc pré symptomatiques. 30 patients ont été diagnostiqués avec un cancer de stade III ou IV, dont 7 sont décédés des suites d'un cancer du côlon.



ACTIVITÉS POUR LES PATIENTS

LA JOURNÉE D'INFO LE 19 MARS

Pour la première fois depuis 2019, nous avons pu à nouveau organiser une journée d'information physique. Nous avons ainsi accueilli 34 patients et proches à Evere. Les thèmes abordés étaient : « Les polypes de l'estomac et leur traitement » (Dr. Philippe Leclercq), « Résilience et retour au travail après une chirurgie » (Magalie Mertens) et « Image de soi & intimité... ouvrons le dialogue » (Christine Debois). Il est vrai que nous avons eu l'impression que les patients étaient encore, en raison du COVID, frileux quant au retour en présentiel. Avec le soutien de notre partenaire Servier, nous avons pu enregistrer toutes les présentations et les rendre ensuite disponibles sous forme



de vidéo sur le site web. De cette manière, même les patients absents pouvaient assister aux présentations. Ces présentations ont été visionnées respectivement 19 fois, 9 fois et 22 fois. La possibilité de visionner en différé répond donc à un besoin, surtout pour les patients qui ont des difficultés à se déplacer.

PROJET POUR LES TUMEURS RARES

Le 28 février 2022, journée des maladies rares, la Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projets pour sensibiliser les prestataires de soins primaires et secondaires aux maladies rares.

La FAPA, ainsi que les organisations partenaires NET&MEN, Hodgkin-Non Hodgkin et le groupe de travail sur les tumeurs cérébrales, ont soumis une proposition visant à sensibiliser les médecins généralistes à ce que l'on appelle les "red flags" (signal d'alarme) afin de parvenir à un diagnostic plus précoce des cancers rares et d'assurer un soutien et un suivi adéquats. Le groupe de travail a choisi le "podcast" comme outil de communication pour diffuser des messages au groupe cible. Le projet a été sélectionné et une subvention de 14 800 euros a été octroyée pour deux ans.

PROJET DIRECTIVES LYNCH POUR LES PATIENTS

Nous avons eu le plaisir de recevoir une petite aide de la Fondation Contre le Cancer pour traduire les lignes directrices de Lynch dans un langage adapté pour les patients. Nous avons remarqué, lors de nos contacts avec les patients, que ces derniers et leurs familles ont également besoin d'accéder aux informations relatives au plan de traitement. On attend des patients qu'ils soient en mesure de prendre des rendez-vous en temps voulu pour les examens de suivi. Diverses questions émergent souvent chez les patients à propos par exemple de ce qui est considéré actuellement (selon la dernière directive) comme le bon rythme à adopter pour le suivi. Les pays voisins peuvent avoir des lignes directrices cliniques différentes et cela peut être source de confusion pour certains patients qui y sont parfois confrontés. Tout cela (et bien d'autres) peut contribuer à créer des sentiments d'incertitude chez eux.

La brochure existante destinée aux professionnels de la santé n'est pas adaptée à un public profane, même pour les patients ayant de bonnes connaissances en matière de santé. C'est pourquoi nous voulons travailler sur un outil accessible aux patients qui nécessite une traduction à partir de la forme scientifique originale. Cette accessibilité renvoie à plus de clarté et la transparence des informations, afin que chaque patient sache et comprenne ce qu'il doit faire et puisse interagir avec l'équipe médicale.

VISITES À DOMICILE ET ACTIONS DE SOUTIEN

Les visites physiques aux patients ont pu reprendre à partir de la fin du printemps. Nous avons tout de même effectué 13 visites à domicile lorsque nous le pouvions.

Notre service d'assistance téléphonique a répondu à 268 demandes d'aide et d'information, par téléphone ou par courrier.

La communauté en ligne s'est agrandie avec 119 participants aux conversations en ligne. Les sujets les plus abordés étaient : la nutrition et la digestion, ainsi que les traitements médicaux.

Grâce au système de contact avec les patients « Civi », les patients qui le souhaitent sont suivis de près et les actions et contacts sont enregistrés. Cela permet d'assurer la continuité du suivi et du soutien.

LA PRÉPARATION A UNE CONSULTATION MÉDICALE

Au printemps, nous avons lancé un appel à participer à l'étude de Sofie Maertens. Dans le cadre de son mémoire de Master en communication d'entreprise, elle a étudié la façon dont les patients se préparent à la consultation médicale. Le travail a été achevé et soumis.

À la date de clôture, le questionnaire néerlandais comptait 56 réponses et le questionnaire français 31. Un résultat qui nous satisfait pleinement. En prime, nous avons livré un panier de petit-déjeuner à l'un des participants à l'étude.

Sofie a obtenu une distinction pour son mémoire de Master intitulé « Cartographie des besoins d'information et de communication des patients atteints d'un cancer colorectal rare et héréditaire en vue de développer un outil de préparation à la consultation médicale ».

Ses principales conclusions sont les suivantes :

- La majorité des patients ont une consultation annuelle avec le médecin traitant. Cela nous indique qu'il y a effectivement du temps entre les consultations et qu'il peut donc être nécessaire de disposer d'un endroit où enregistrer les questions et les expériences en vue d'une consultation ultérieure.
- Ensuite, nous avons interrogé les patients sur leur préparation à une consultation médicale. Nous avons ainsi appris qu'une grande partie des personnes interrogées ne font rien de spécial. Ceux qui le font se préparent en écrivant les questions qu'ils veulent poser et en les emportant avec eux.
- Après avoir analysé les données recueillies, nous avons conclu qu'un instrument numérique comportant différentes catégories serait le plus adapté à l'utilisation par les patients.
- Pour la création de l'instrument lui-même, nous avons pu nous inspirer des "outils" que nous avons trouvés dans l'analyse documentaire. En combinant ces connaissances avec les résultats des enquêtes, nous pouvons faire une proposition pour le développement d'un outil centré sur le patient.

FAPA examine si ces conclusions peuvent être poursuivies et recherche des partenaires pour continuer à travailler sur ce thème.

PROJET DE COURT-MÉTRAGE POUR LES JEUNES

Dans le prolongement du projet AYA pour les jeunes patients, pour lequel nous recevons le soutien de la Fondation ENGIE depuis de nombreuses années, nous sommes maintenant impliqués dans la production d'un court-métrage. L'objectif du film est de rendre visible l'expérience des jeunes patients en montrant l'impact qu'une maladie héréditaire comme le syndrome de Lynch peut avoir sur leur vie.

La première partie de l'année a été consacrée à la recherche d'une équipe de tournage et à la rédaction d'un scénario. Au début de l'automne, les préparatifs du tournage ont commencé, notamment le casting et le choix des acteurs et des lieux de tournage. Au cours de cette période, nous avons également commencé à rechercher des fonds supplémentaires pour le projet. Nous avons reçu un soutien financier supplémentaire de la coopérative CERA.

Le tournage est prévu au début de l'année 2023, avec pour objectif d'organiser la première du film lors de la journée d'information annuelle en mars.

LES ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES EN CHIFFRES

PRÉSENCE À DES CONGRÈS ET SYMPOSIUMS

23/4	ONCOLLOQUIUM FCC
20/5	SYMPOSIUM 20 ANS DROITS DES PATIENTS
30/6-3/7	DICE MASTERCLASS (AVEC CONTRIBUTION)
1/10	6TH MEETING OF THE EUROPEAN HEREDITARY TUMOUR GROUP (AVEC CONTRIBUTION)
20-21/10	SYMPOSIUM: TOWARDS NEW STANDARDS IN ONCOLOGY (AVEC CONTRIBUTION)
25/10	CONGRES 'SAMEN IN ACTIE'
17/11	COLLOQUE - LES OBJECTIFS DE VIE DE LA PERSONNE AU CENTRE DE L'AIDE ET DES SOINS
03/12	RADIORG JOURNÉE DES MEMBRES

BELGIAN EBCP MIRROR GROUP

FAPA participe activement au plan belge de lutte contre le cancer, dans le cadre duquel la Belgique cherche à s'associer au "plan européen de lutte contre le cancer". Sciensano assure la coordination des différents projets auxquels participent les parties prenantes belges. Un membre de l'équipe FAPA a participé activement aux groupes de travail suivants: 3 'Diagnosis and treatment', 4 'Care and care organisation', 6 'Inequalities and patient participation' en 7 'Quality of life'.

EXPLORATIONS DE NOUVELLES COLLABORATIONS

La recherche d'un partenaire pour assurer la continuité des registres gérés par FAPA a conduit à des contacts très étroits avec Sciensano. Cela permettrait aux registres de trouver leur place dans le cadre plus large de Healthdata.

Dans le cadre de ce partenariat, FAPA continuerait à jouer un rôle dans la collecte de données non médicales que les patients déclarent eux-mêmes telles que les symptômes, les effets de la thérapie, la qualité de vie. Dans ce cadre, les membres du conseil d'administration ont un rôle à jouer au sein du comité consultatif scientifique. Bien qu'il soit trop tôt pour se prononcer sur la date de début de la collecte des données, nous visons la mi-2024.

PARTICIPATION A UN COMITÉ CONSULTATIF

FAPA fait partie du comité consultatif du projet de 'Diagnostic de la prédisposition Héréditaire au Cancer chez les enfants' : Implémentation en clinique' (DHECIPR). L'objectif est de déterminer l'approche diagnostique optimale des syndromes de prédisposition au cancer chez les enfants atteints de cancer. Elle vise à élaborer des lignes directrices pour les tests génétiques chez les enfants qui tiennent compte des besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille. Ce projet aura un impact clinique immédiat pour les patients et leurs proches (traitement adapté, dépistage et suivi). Prof. Kathleen Claes, membre du conseil d'administration de FAPA, est la promotrice de cette étude.

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 :

'Use of Sanger and Next-Generation Sequencing to Screen for Mosaic and Intronic APC Variants in Unexplained Colorectal Polyposis Patients'. Elsayed, Fadwa A., Carli M. J. Tops, Maartje Nielsen, Hans Morreau, **Frederik J. Hes**, and Tom van Wezel. *Familial Cancer* 21, no. 1 (January 2022): 79–83. <https://doi.org/10.1007/s10689-021-00236-2>

Genomic predictors of response to PD-1 inhibition in children with germline DNA replication repair deficiency. Das A, Sudhaman S, Morgenstern D, Coblenz A, Chung J, Stone SC, Alsafwani N, Liu ZA, Karsaneh OAA, Soleimani S, Ladany H, Chen D, Zatzman M, Cabric V, Nobre L, Bianchi V, Edwards M, Sambira Nahum LC, Ercan AB, Nabbi A, Constantini S, Dvir R, Yalon-Oren M, Campino GA, Caspi S, Larouche V, Reddy A, Osborn M, Mason G, Lindhorst S, Bronsema A, Magimairajan V, Opocher E, De Mola RL, Sabel M, Frojd C, Sumerauer D, Samuel D, Cole K, Chiaravalli S, Massimino M, Tomboc P, Ziegler DS, George B, Van Damme A, Hijjiya N, Gass D, McGee RB, Mordechai O, Bowers DC, Laetsch TW, Lossos A, Blumenthal DT, Sarosiek T, Yen LY, Knipstein J, Bendel A, Hoffman LM, Luna-Fineman S, Zimmermann S, **Scheers I**, Nichols KE, Zapotocky M, Hansford JR, Maris JM, Dirks P, Taylor MD, Kulkarni AV, Shroff M, Tsang DS, Villani A, Xu W, Aronson M, Durno C, Shlien A, Malkin D, Getz G, Maruvka YE, Ohashi PS, Hawkins C, Pugh TJ, Bouffet E, Tabori U. *Nat Med.* 2022 Jan;28(1):125-135. [10.1038/s41591-021-01581-6](https://doi.org/10.1038/s41591-021-01581-6) PMID: 34992263.

'Genotype-First Approach to Identify Associations between CDH1 Germline Variants and Cancer Phenotypes: A Multicentre Study by the European Reference Network on Genetic Tumour Risk Syndromes'. José Garcia-Pelaez, Rita Barbosa-Matos*, Silvana Lobo*, Alexandre Dias*, Luzia Garrido, Sérgio Castedo, Sónia Sousa, Hugo Pinheiro, Liliana Sousa, Rita Monteiro, Joaquin J Maqueda, Susana Fernandes, Fátima Carneiro, Nádia Pinto, Carolina Lemos, Carla Pinto, Manuel R Teixeira, Stefan Aretz, Svetlana Bajalica-Lagercrantz, Judith Balmaña, Ana Blatnik, Patrick R Benusiglio, Maud Blanluet, Vincent Bours, Hilde Brems, Joan Brunet, Daniele Calistri, Gabriel Capellá, Sergio Carrera, Chrystelle Colas, **Karin Dahan**, Robin de Putter, e.a. *The Lancet Oncology* 24, no. 1 (1 January 2023): 91–106. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(22\)00643-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00643-X).

'First-Line Nivolumab Plus Low-Dose Ipilimumab for Microsatellite Instability-High/Mismatch Repair-Deficient Metastatic Colorectal Cancer: The Phase II CheckMate 142 Study'. Lenz, Heinz-Josef, **Eric Van Cutsem**, Maria Luisa Limon, Ka Yeung Mark Wong, Alain Hendlisz, Massimo Aglietta, Pilar García-Alfonso, et al. *Journal of Clinical Oncology* 40, no. 2 (10 January 2022): 161–70. <https://doi.org/10.1200/JCO.21.01015>.

'Multicenter International Study of the Consensus Immunoscore for the Prediction of Relapse and Survival in Early-Stage Colon Cancer'. Mlecnik, B.; Lugli, A.; Bindea, G.; Marliot, F.; Bifulco, C.; Lee, J.-K.J.; Zlobec, I.; Rau, T.T.; Berger, M.D.; Nagtegaal, I.D.; Vink-Börger, E.; Hartmann, A.; Geppert, C.I.; Kolwelter, J.; Merkel, S.; Grützmann, R.; Van den Eynde, M.; Jouret-Mourin, A.; **Kartheuser, A.**; **Léonard, D.** et al. *Cancers* 15, no. 2 (January 2023): 418. <https://doi.org/10.3390/cancers15020418>.

'Noncoding Aberrations in Mismatch Repair Genes Underlie a Substantial Part of the Missing Heritability in Lynch Syndrome'. Te Paske, Iris B.A.W., Arjen R. Mensenkamp, Kornelia Neveling, Noline Hoogerbrugge, Marjolijn J.L. Ligtenberg, Richarda M. De Voer, Stéphanie Baert-Desurmont, **Claes Kathleen B.M** et al. *Gastroenterology* 163, no. 6 (December 2022): 1691-1694.e7. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.08.041>.

L'INFORMATION ET LA SENSIBILISATION EN CHIFFRES

SITE WEB WWW.BELGIANFAPA.BE

Le site web a connu une augmentation de 6,5 % du nombre de visiteurs par rapport à l'année précédente. Le nombre de visiteurs récurrents a également augmenté de 5,8 %. Les pages les plus visitées sont les suivantes:

- <https://belgianfapa.be/fr/les-polypes/>
- <https://belgianfapa.be/fr/category/traitement/>

Les informations sur la chirurgie restent donc au premier plan des besoins d'information des patients.

Les principales mises à jour ont eu lieu sur les pages consacrées à la jeunesse et à la collecte de fonds. Le projet de créer une page de recherche pour promouvoir la recherche à l'aide des registres n'a pas encore été réalisé.

NEWSLETTERS

Il existe plusieurs newsletters digitales : une pour les patients, une autre pour les professionnels, une lettre d'information sur la nutrition et une lettre d'information pour les jeunes.

La lettre d'information pour les patients a une périodicité mensuelle, celle pour les professionnels est envoyée tous les 4 mois. La lettre d'information sur la nutrition est parue trois fois et vise toujours à soutenir l'utilisation du journal nutritionnel. La lettre d'information destinée aux jeunes a été insérée dans la lettre d'information destinée à tous les patients à partir de 2022 afin d'avoir une plus grande portée. En effet, de nombreux jeunes patients sont connus en tant que membres de leur famille.

À la fin de l'année, nous avons envoyé une lettre d'information imprimée à l'ensemble du groupe cible des patients. Nous avons pu le faire grâce au soutien de DICE et de notre partenaire MSD.

La communication 'off-line' reste nécessaire car nous n'atteignons pas tout le monde avec la lettre d'information digitale.



FAPA DANS LA PRESSE



En avril, Hospital Connect a publié une contribution sur l'utilisation du journal nutritionnel chez les patients traités dans le service d'oncologie digestive et de chirurgie abdominale.

Une interview vidéo a été réalisée par Patrick Selleslaghs, journaliste à 'De specialist'.

<https://www.msdconnect.be/fr/2022/04/14/>



En décembre, dans la revue des associations de patients et de proches « Le Chaînon » gérée par la LUSS (couple des associations de patients francophones), FAPA est apparue dans leur numéro spécial consacré à la littératie en santé.

Au cours de l'interview qui nous a été consacrée, nous avons pu parler de notre projet nutrition, de l'outil qui a été créé (le journal diététique) à l'issue de ce projet, et de la manière dont ce projet s'inscrit dans un engagement que nous avons au niveau de l'amélioration de la littératie en santé.

SYNERGIE AVEC LES MALADIES RARES

FAPA reste impliquée dans le travail de l'organisation couple RaDiOrg et dispose d'une délégation au sein du comité consultatif. L'équipe FAPA participe aussi activement à la Journée des maladies rares, qui a lieu



traditionnellement le dernier jour du mois de février. Le thème de 2022 était la "salle d'attente", qui symbolise les longs délais d'attente pour obtenir un diagnostic, des informations sur la maladie et un traitement efficace. Pour l'occasion, une salle d'attente a été installée devant la gare centrale de Bruxelles.

FAPA a également participé à "Innoviris IGenCare", un projet mené pour les patients atteints d'une maladie héréditaire rare par la « Vrije Universiteit Brussel », la Région de Bruxelles-Capitale, INNOVIRIS et l'Université libre de Bruxelles.

COOPÉRATION AVEC LE CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ (KCE)

Un membre de l'équipe FAPA a participé à la réunion des parties prenantes pour l'étude "How to evaluate digital medical applications for reimbursement" qui a donné lieu au rapport 362A du KCE. Les technologies médicales numériques font indéniablement partie de notre système de santé actuel. Cela soulève logiquement la question du remboursement par l'assurance maladie.

Katlijn Sanctorum, membre du personnel de la FAPA, poursuit son mandat au sein du conseil d'administration du KCE au nom de RaDiOrg. RaDiOrg, VPP, LUSS, Patienten Rat&Treff se partagent deux sièges au conseil d'administration, représentant ainsi la voix des patients.

SYNERGIE AVEC L'ORGANISATION COUPOLE DES CANCERS DIGESTIFS: DICE

En tant que membre à part entière, FAPA participe activement aux initiatives développées par l'organisation coupole des associations de patients de toute l'Europe. C'est ainsi qu'elle était présente à la Masterclass organisée à Barcelone en juin à l'occasion de l'ESMO GI. La Masterclass est organisée comme une conférence satellite du congrès pour les professionnels de la santé.



PARTICIPATION AU PANEL D'ONCOLOGIE



Notre partenaire MSD organise un panel de patients en oncologie depuis 2022, dans le but d'impliquer la voix du patient ou de son soignant. Les objectifs sont d'écouter les besoins, les préférences, mais aussi de développer ensemble des idées concrètes. Deux membres de l'équipe FAPA participent activement aux discussions du panel. En 2022, ils ont travaillé sur les défis liés aux différentes étapes du parcours du patient.

RD GO FAIR PATIENT NETWORK

Dans le cadre du projet européen «RD GO FAIR patient network », FAPA a fait une présentation le 21 novembre 2022, au cours de l' « International FAIR Meeting on Data Visiting ». Montse Urbina a présenté la position de Radiorg et les goulets d'étranglement auxquels sont confrontées les organisations de patients belges dans la gestion des registres de patients. Elle a mis l'accent sur les grandes différences de ressources entre les registres gérés par les agences gouvernementales et les universités et ceux gérés par les organisations de patients. Le fonctionnement de la FAPA a été pris comme exemple de la manière dont les principes FAIR peuvent être bénéfiques pour les registres de maladies rares en matière de documentation et de communication. Dans ce contexte, les métadonnées du registre FAP et Lynch ont été mises à jour et adaptées aux normes FAIR. FAPA participe également aux réunions mensuelles du groupe de travail.



Les activités quotidiennes sont organisées à partir du bureau de FAPA, situé dans le bâtiment de la Fondation contre le cancer. La FAPA y dispose d'un espace et assure une permanence cinq jours par semaine. Les patients peuvent s'y rendre pour poser des questions, obtenir des informations ou un soutien.

Organisation

ÉQUIPE ET FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

Les opérations quotidiennes sont assurées par une équipe de quatre professionnels ayant des antécédents et des compétences différents. Il s'agit au total de 1,9 équivalent temps plein. 3 employés sont chargés de la collecte des données et de l'enregistrement dans les hôpitaux qui leur sont attribués, mais ils effectuent également des visites à domicile auprès des familles et travaillent activement à la sensibilisation à l'importance du dépistage et de la détection précoces. Nous avons pu compter sur l'aide de la stagiaire Mel à partir de septembre.

Anne Delespesse

Data-collector

Psychologue

Soutien psychosocial

Katlijn Sanctorum

Experte en domaine psychosociale

Communication manager

Data-collector

Montse Urbina

Data-manager

Soutien psychosocial

Landry Fogaing Youbissi

Office manager

Chargé de communication et de projet



L'équipe opérationnelle

CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'assemblée générale du 21 juin 2022 a donné mandat aux administrateurs suivants:

Président:

Prof. K. Dahan, IPG – Gosselies, Centre de Génétique Humaine

Vice-président:

Prof. E. Van Cutsem, UZ – KU Leuven, département de gastro-entérologie, d'oncologie digestive

Secrétaire:

Prof. D. Léonard, UCL – St Luc, département de chirurgie colorectale

Trésorier:

Mevr. Anne-Sophie Brasseur

Autres conducteurs:

Dr. G. Bislenghi UZ Leuven, service de chirurgie colorectale	Prof. I. Borbath UCL - St Luc, service de gastro-entérologie
Dr. A. Buggenhout CUB Erasme, service de chirurgie colorectale	Prof. K. Claes UZ - Gand, département de génétique médicale
Dr. De Cuyper A. UCL - St Luc, service d'oncologie digestive	Pr. A. Deleener UCL- Centre de génétique humaine
Prof. F. Hes UZ Brussel, département de génétique	Dr. P. Leclercq CHU de Liège, gastro-entérologie et oncologie digestive
Prof. Kartheuser UCL - St Luc, service de chirurgie colorectale	Dr. O. Plomteux CHC St Joseph - Liège, service de gastro-entérologie
Dr. K. LEUNEN AZ ST. Maarten, Oncologie gynécologique	Dr. D. T'kint de roodenbeke Institut Jules Bordet - clinique d'oncogénétique
Prof. I. Scheers CUSL, Pédiatre - gastro-entérologie	Dr. I. Vandernoot CUB Erasme, Centre de génétique humaine
Dr. M. Van den Eynde UCL - St Luc, service d'oncologie digestive	

SERVICES

Le traitement des données personnelles est important pour une organisation comme la FAPA. La politique de confidentialité de la FAPA est supervisée par Maître Bart Van den Brande, Managing Partner chez Sirius Legal. Il est le délégué à la protection des données (DPD) de la FAPA.

Disprimo, le partenaire informatique de la FAPA, contribue à la sécurité du stockage des données et à l'utilisation correcte et de qualité du matériel TIC.

Contact

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

