

RAPPORT ANNUEL 2023



FAPA RAPPORT ANNUEL

2023

SOMMAIRE

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE.....	3
Rapport d'activités.....	4
Chiffres sur les patients.....	4
Évolution des registres.....	4
Registre FAP.....	4
Registre LYNCH.....	5
Activités pour les patients.....	5
Réunion le 11 mars.....	5
Directives sur le syndrome de Lynch pour les patients.....	6
Accompagnement par l'écoute, le conseil et l'information.....	6
Les activités scientifiques en chiffres.....	7
Présence à des congrès et symposiums.....	7
Contribution au Belgian EBCP Mirror Group.....	7
Participation au comité consultatif DHECIPR.....	7
Élargissement des collaborations.....	7
Information et sensibilisation.....	8
Site web www.belgianfapa.be	8
Information via des newsletters.....	8
Synergie avec les maladies rares.....	8
Centre fédéral d'expertise des soins de santé(KCE).....	8
Organisation.....	9
Équipe et fonctionnement quotidien.....	9
Conseil d'administration.....	10
Services.....	10



LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Il y a des années calmes et d'autres turbulentes. Cela résume assez bien les enjeux d'une association comme la FAPA. Le lancement de chacun des registres a suscité de l'enthousiasme, avant une période d'incertitude quant à leurs chances de succès. Ce fut le cas au début des années 1990, lorsque nous avons lancé le registre FAP, et ce le fut encore en 2010, quand nous avons lancé le registre Lynch, en nous appuyant sur notre expérience. Les directives en matière de collecte des données, d'éthique et de protection de la vie privée ont considérablement évolué au fil des ans. Aujourd'hui, sous l'influence des dispositions du RGPD, la protection des données personnelles est beaucoup plus au cœur des préoccupations, à juste titre d'ailleurs.

Nous espérons qu'à l'approche du 30^e anniversaire, nous naviguerions enfin dans des eaux plus calmes. Mais à la suite d'un changement de financement de la FAPA, nous avons à nouveau eu besoin de tout le monde sur le pont, ce qui nous a obligés à chercher une nouvelle façon de travailler et à repenser notre mission et notre mandat. Ce changement se ressent surtout au niveau de notre responsabilité dans la poursuite des registres. La réduction de notre personnel opérationnel nous a mis dans l'impossibilité d'organiser les registres et nous avons dû chercher un partenaire à qui confier cette tâche.

Nous l'avons trouvé en Sciensano, qui gère déjà de nombreux registres spécifiques à des maladies et dispose de l'expertise nécessaire en interne. Sciensano pourra, en outre, s'appuyer sur les flux d'informations via Healthdata pour la collecte ultérieure de données. Des données pseudonymisées pourront ainsi être mises à disposition à partir des hôpitaux ou des centres de traitement des patients. 2023 aura donc été marquée par la signature d'un accord de coopération pour un redémarrage du registre FAP et Lynch chez le nouveau partenaire.

À l'avenir, la FAPA mettra davantage l'accent sur l'information, le soutien et la défense des droits de tous les patients atteints de FAP et du syndrome de Lynch et, par extension, de tous les patients touchés par les cancers digestifs. La fin d'une période annonce aussi un nouveau départ, que nous attendons avec impatience.

Prof. Karin Dahan

Présidente de l'ASBL FAPA

RAPPORT D'ACTIVITÉS

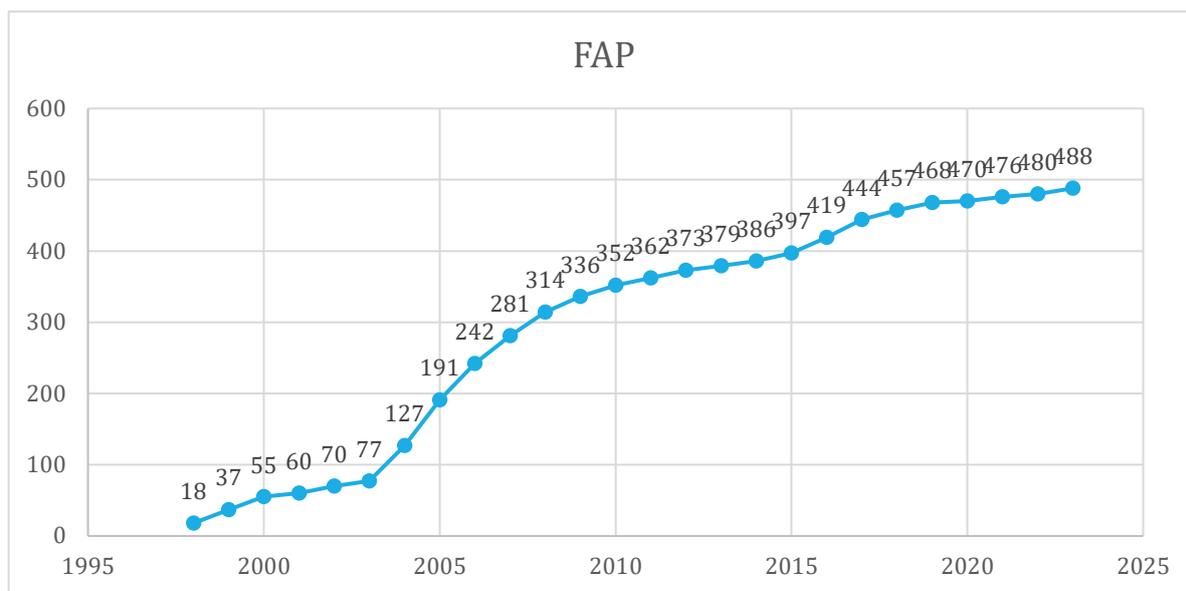
CHIFFRES SUR LES PATIENTS

ÉVOLUTION DES REGISTRES

Registre FAP

Pour le registre FAP, 8 patients ont donné un « consentement éclairé » en 2023. Il était question de 3 nouvelles familles. Nous arrivons donc à un total de 234 familles et 488 individus.

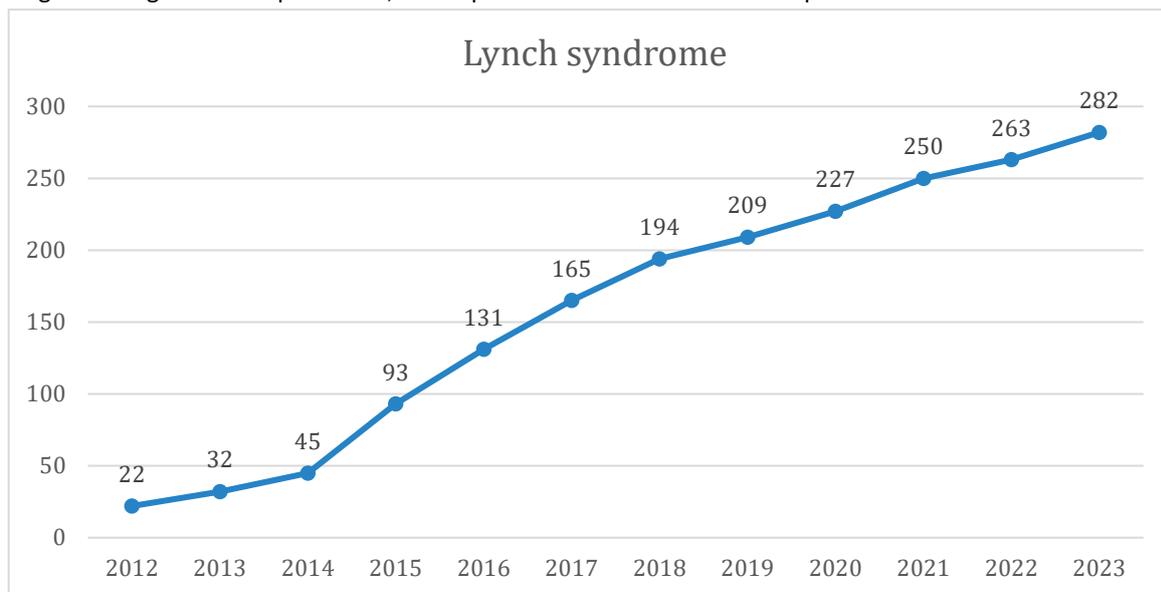
La chirurgie préventive reste la référence dans la prévention des cancers digestifs. L'âge moyen de la chirurgie pour les personnes de moins de 40 ans est de 31,8 ans. 4 % ont subi une coloproctectomie avec IAA, 13 % une colectomie avec IRA et 83 % une coloproctectomie avec IPAA (construction de pouch).



Registre LYNCH

Pour le registre Lynch, 19 patients ont donné leur accord pour s'inscrire en 2023, ce qui porte le nombre total de patients dans le registre à 282.

Une mutation du gène MSH2 était à l'origine du syndrome de Lynch pour 36 % des individus du registre. Il s'agissait du gène MSH6 pour 36 %, MLH1 pour 24 % et EPCAM ou PMS2 pour 1 %.



ACTIVITÉS POUR LES PATIENTS

RÉUNION LE 11 MARS

Comme le veut la tradition, les patients atteints de FAP et du syndrome de Lynch ont été conviés à une réunion centrée sur l'information. À l'occasion du 30^e anniversaire, l'accent a été mis sur un croquis historique dans l'auditorium de l'HU Saint-Luc à Woluwe. Les fondateurs de l'organisation et les membres du conseil d'administration de la première heure, le Prof. Kartheuser et le Prof. Van Cutsem, ont pris en charge la rétrospective. Le Prof. Kathleen Claes et le Prof. Karin Dahan ont ensuite présenté les dernières connaissances scientifiques en matière de génétique, un sujet qui a toujours été au cœur des cancers familiaux. Au lendemain de la révision des droits des patients, ceux-ci ont également été évoqués. Nous avons fait appel, pour ce faire, à la VPP (plateforme flamande des patients) et à la LUSS. La première du court-métrage « The Expectations » a clôturé la réunion en beauté. Ce court-métrage, qui traite de la communication au sein d'une relation autour de la prédisposition héréditaire et du désir d'enfant, a bénéficié du généreux soutien de la Fondation ENGIE et de la coopérative CERA.



Prof. Kartheuser et Prof. Van Cutsem

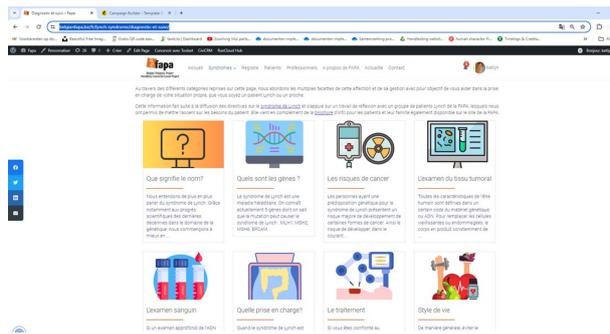
CRÉATION D'UN PODCAST POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

En 2022, la Fondation Roi Baudouin a organisé un appel à projets pour sensibiliser à l'importance de la reconnaissance des maladies rares. Notre projet de mobiliser les médecins généralistes pour qu'ils reconnaissent les « signaux d'alarme » susceptibles d'indiquer la présence d'un cancer rare s'est pleinement concrétisé. Il a donné lieu à 2 podcasts que nous avons pu diffuser grâce aux newsletters électroniques de Domus Medica et de l'AFMG. Le projet est le fruit d'une collaboration avec les collègues des associations de patients NET&MEN, Werkgroep Hersentumoren, Borstkanker Man, Les Gyncas et Hodgkin-non-Hodgkin.



DIRECTIVES SUR LE SYNDROME DE LYNCH POUR LES PATIENTS

La Fondation contre le Cancer nous a aidés à traduire les directives sur le syndrome de Lynch dans un



langage accessible aux patients. À cette fin, nous avons organisé des focus groups destinés à identifier les souhaits des patients quant aux thématiques à aborder. Nous avons, par exemple, remarqué qu'il fallait accorder beaucoup plus d'attention aux facteurs du mode de vie tels que la nutrition et l'exercice, mais aussi au soutien psychologique. Le travail éditorial a été réalisé par Geraldine Drevon et les textes ont tous été validés par les experts du conseil scientifique de la FAPA.

Le résultat est disponible à l'adresse suivante :

<https://belgianfapa.be/fr/lynch-syndrome/diagnostic-et-suivi/>

ACCOMPAGNEMENT PAR L'ÉCOUTE, LE CONSEIL ET L'INFORMATION

Depuis le covid, les visites à domicile sont moins nombreuses et les patients préfèrent parfois organiser une consultation électronique. Nous avons néanmoins effectué 5 visites à domicile.

Notre ligne d'assistance a répondu à 90 demandes d'aide et d'informations, par téléphone ou par e-mail.

La communauté en ligne s'est agrandie pour atteindre 149 participants aux discussions en ligne. Les sujets les plus fréquemment abordés étaient la chirurgie et les traitements médicaux.

Grâce au système de contact patient, les patients qui le souhaitent sont encadrés en continu et les actions ainsi que les contacts sont enregistrés. De quoi garantir la continuité du suivi et de l'accompagnement.

LES ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES EN CHIFFRES

PRÉSENCE À DES CONGRÈS ET SYMPOSIUMS

27/01/23 BELRAI : GROUPE PATIENTS BELRAI/MYBELRAI : FEEDBACK MOMENT

14/09/23 BSGIE: GUIDELINES IN 'PLAIN LANGUAGE' FOR PATIENTS AFFECTED BY LYNCH SYNDROME

21/09/23 KEYNOTE SYMPOSIUM : « STRENGTHENING TOGETHER BELGIANS EFFORTS AGAINST CANCER »

29/09-1/10 EHTG: PATIENT WORKSHOP VILNIUS

CONTRIBUTION AU BELGIAN EBCP MIRROR GROUP

La FAPA participe activement au Plan Cancer belge, avec lequel la Belgique cherche à se connecter au « plan européen de lutte contre le cancer ». Sciensano remplit le rôle de coordinateur dans les différents projets auxquels participent les parties prenantes belges. L'équipe de la FAPA a participé activement aux groupes de travail suivants : « Besoins en matière de communication et de soins de fin de vie », « Diagnostic et traitement », « Mise en œuvre de la médecine de précision en Belgique », « Le point de vue des patients », « Inégalités », « Engagement des patients et des citoyens », « Douleur et troubles neurologiques/cognitifs ».

La FAPA a également participé à la table ronde sur le rôle des associations de patients organisée par Sciensano et à l'enregistrement du podcast sur ce thème <https://www.sciensano.be/en/news/introducing-podcast-beating-cancer-belgium-unveiling-episode-1>.

PARTICIPATION AU COMITÉ CONSULTATIF DHECIPR

La FAPA fait partie du comité consultatif du projet « Diagnosing HEreditary predisposition syndromes for Childhood cancer: Implementation in clinical PRactice » (DHECIPR, « diagnostiquer une prédisposition héréditaire au cancer de l'enfant : mise en œuvre en clinique »). Le but de cette étude est de déterminer l'approche diagnostique optimale pour les syndromes de prédisposition au cancer chez les enfants atteints de cancer.

ÉLARGISSEMENT DES COLLABORATIONS

La recherche d'un partenaire pour la poursuite des registres spécifiques aux maladies a donné lieu à des contacts très étroits avec Sciensano. Les registres auraient ainsi leur place dans le contexte plus large des données de santé. Dans le cadre de ce partenariat, la FAPA continuerait à intervenir dans la collecte de données non médicales telles que les symptômes, les effets du traitement, la qualité de vie, que les patients déclarent eux-mêmes. Dans le cadre de ce concept, les membres du conseil d'administration ont un rôle à jouer au sein du comité consultatif scientifique. Bien qu'il soit encore trop tôt pour se prononcer sur la date à laquelle la collecte des données pourrait commencer, nous visons la mi-2025.

INFORMATION ET SENSIBILISATION

SITE WEB WWW.BELGIANFAPA.BE

Bien que le nombre de visiteurs enregistrés sur le site soit légèrement inférieur, les visiteurs sont restés sur le site en moyenne 8 % plus longtemps. Les pages les plus visitées sont les suivantes :

- <https://belgianfapa.be/fr/quand-un-polype-devient-il-cancereux/>
- <https://belgianfapa.be/fr/les-symptomes/>

Les principales mises à jour ont été effectuées sur les pages consacrées au diagnostic et au suivi du syndrome de Lynch. Les mises à jour de cette nouvelle page font suite au projet de traduction des lignes directrices à l'intention des patients.

INFORMATION VIA DES NEWSLETTERS



Il existe plusieurs newsletters : une pour les patients, une destinée aux professionnels, une sur la nutrition et une à l'intention des jeunes.

La newsletter adressée aux patients est mensuelle, celle destinée aux professionnels est envoyée tous les 4 mois. Les éditions de novembre et décembre ont fourni aux patients des informations sur les projets de coopération avec le nouveau partenaire Sciensano. Des messages vidéo couvraient les différentes perspectives : celle des patients, celle de l'équipe professionnelle et celle de Sciensano.

Annabelle Colomme (Sciensano)

SYNERGIE AVEC LES MALADIES RARES

La FAPA reste impliquée dans le travail de l'organisation RaDiOrg et dispose d'une délégation au sein du comité consultatif. Le personnel de la FAPA participe aussi activement à la Journée des maladies rares, qui a traditionnellement lieu le dernier jour de février. Cette année, RaDiOrg a également mis en place une campagne de sensibilisation pour la Journée internationale des maladies rares. Le dernier jour de février, chacun a « partagé sa couleur », comme le voulait la thématique de la campagne.



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

Katlijn Sanctorum, membre de l'équipe de la FAPA, poursuit son mandat au sein du conseil d'administration du KCE au nom de RaDiOrg. RaDiOrg, la VPP, la LUSS et Patienten Rat und Treff partagent conjointement 2 sièges au conseil d'administration, représentant la voix des patients.

Les activités quotidiennes sont organisées au départ du bureau de la FAPA, situé dans le bâtiment de la Fondation contre le Cancer. La FAPA y dispose d'un espace où elle assure une permanence plusieurs jours par semaine. Les patients peuvent s'y rendre pour poser des questions, obtenir des informations ou un soutien.

Organisation

ÉQUIPE ET FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

En 2023, les opérations quotidiennes sont assurées par une équipe de quatre professionnels aux expériences et aux compétences différentes. Ils représentent, au total, 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 aussi des visites à domicile auprès des familles et travaillent activement à la sensibilisation à l'importance du dépistage et de la détection précoces. La FAPA a pu compter sur l'aide de la stagiaire Mel pendant l'année scolaire 2022-2023.

Anne Delespesse

Data Collector
Psychologue
Soutien psychosocial

Katlijn Sanctorum

Experte dans le domaine psychosocial
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

Les assemblées générales du 21 juin et du 22 novembre 2023 ont donné mandat aux administrateurs suivants :

Président

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

Vice-président

Prof. E. Van Cutsem, UZ – KU Leuven, service de gastro-entérologie, d'oncologie digestive (Émérite)

Secrétaire

Prof. D. Léonard, UCL – Saint-Luc, service de chirurgie colorectale

Trésorier

Mme Anne-Sophie Brasseur

Autres administrateurs

Dr G. Bislenghi UZ Leuven, service de chirurgie colorectale	Prof. K. Claes UZ – Gent, service de génétique médicale
Dr A. Buggenhout CUB Erasme, service de chirurgie colorectale	Prof. A. Deleener UCL, Centre de génétique humaine
Dr De Cuyper A. UCL – Saint-Luc, service d'oncologie digestive	Prof. F. Hes UZ Brussel, service de génétique
Prof. Kartheuser UCL – Saint-Luc, service de chirurgie colorectale (Émérite)	Dr K. LEUNEN AZ Sint-Maarten, oncologie gynécologique
Dr O. Plomteux CHC Saint-Joseph - Liège, service de gastro-entérologie	Prof. I. Scheers CUSL, pédiatre, gastro-entérologie
Dr D. T'kint de roodenbeke Institut Jules Bordet, clinique d'oncogénétique	Dr M. Van den Eynde UCL – Saint-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.

Conversal, le partenaire web de la FAPA, fournit une assistance technique et de contenu pour le site web et le système de contact avec les patients.

Contact

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

