

# FAPA JAARVERSLAG

2016

# INHOUDSOPGAVE

## Inhoud

Woordje van de voorzitter .....	3
Jaaroverzicht.....	4
Missies en acties .....	4
De evolutie van het register.....	4
Patiënten informeren en ondersteunen.....	6
Dokters informeren.....	7
Communicatie .....	9
De huisstijl .....	9
De website .....	9
De nieuwsbrief voor patiënten.....	10
De pers.....	10
De aanwezigheid op symposia en colloquia.....	11
Werking.....	13
Raad van bestuur .....	13
Team en dagelijkse werking.....	13
Financiën.....	14
Inkomsten .....	14
Uitgaven .....	14
Perspectieven .....	15
Contactinformatie.....	16

Verantwoordelijke Uitgever: Prof Karin Dahan

Redactie: Katlijn Sanctorum & Jean-François Asueta-Lorente

Speciale dank aan de medewerkers voor hun inbreng.

De resultaten en activiteiten in dit jaarverslag konden we alleen maar neerzetten dankzij de financiële steun van Stichting tegen Kanker.

## Woordje van de voorzitter



Als nieuwe voorzitter heb ik de eer me even tot u, de lezer van dit jaarverslag 2016, te richten. Het was een jaar van veranderingen en aanpassingen. Er was vooreerst uitbreiding van het FAPA-team waardoor nieuwe mogelijkheden zich aanboden en we op nieuwe opportuniteiten ten voordele van het register konden ingaan. De op te volgen ziekenhuizen werden aan de teamleden toegewezen en de frequentie van de contacten met de medische wereld kon worden verhoogd.

We zien ook een verschuiving in het aandeel van de patiënten in onze organisatie. Hun stem zal in de toekomst steeds luider klinken en ze willen, terecht, impact hebben op activiteiten die voor en door hen georganiseerd worden. Families beseffen meer en meer dat ze door het delen van eigen ervaring andere families kunnen helpen. Niets zo krachtig in hulpverlening als de ondersteuning door lotgenoten dus. We willen volop inzetten op 'patient advocacy' een begrip dat overal ter wereld opgang maakt.

Het einde van het jaar 2016 werd gekenmerkt door de benoeming van Professor Eric van Cutsem als één van de voorzitters van de Raad van Bestuur van Stichting tegen Kanker. De voltallige wetenschappelijke raad, de actieve FAPA-leden en ikzelf willen hem bedanken voor zijn visionaire geest die ervoor gezorgd heeft dat Professor Kartheuser en hijzelf enkele decennia geleden FAPA oprichtten. We zijn verheugd dat hij, in een andere functie, blijft deel uitmaken van het bestuur.

Mijn ervaring in de klinische genetica wil ik inzetten voor de verdere ontwikkeling van een vruchtbare samenwerking met de 8 genetische centra in België voor het registreren van patiënten die een erfelijke voorbestemdheid hebben tot het ontwikkelen van darmkanker en meer in het bijzonder voor patiënten met FAP of Lynch Syndroom. Het genetisch consult met de aankondiging van de diagnose is immers het sleutelmoment waarbij de rol van FAPA voor de wetenschappelijke informatieverstrekking en in de psychosociale ondersteuning van patiënt en familieleden kan verduidelijkt worden.

Prof. Karin Dahan

IPG Loverval

## Jaaroverzicht

### MISSIES EN ACTIES

De doelstellingen van FAPA blijven zich concentreren rond 2 assen: de wetenschappelijke en de psychosociale. Het fundament van de wetenschappelijke as blijft het register, waarbij er geijverd wordt om een maximum aan patiënten op te nemen en om deze over lange termijn te kunnen volgen.

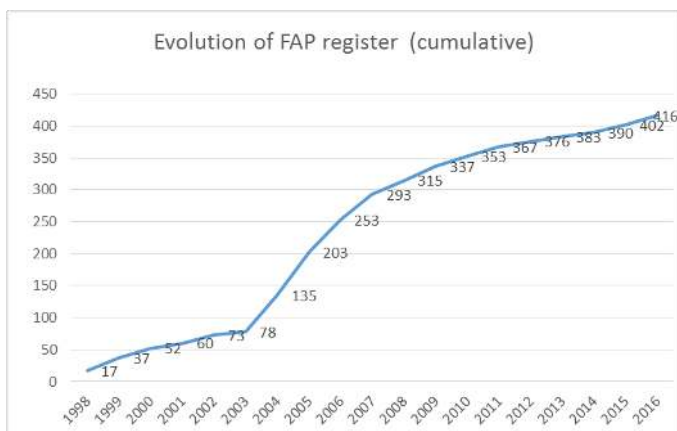
De meest sluitende manier om patiënten te includeren blijft de samenwerking met de genetische centra. Na een positieve test op één van de mutaties kan de persoon in kwestie meteen het aanbod tot ondersteuning en het voorstel om opgenomen te worden in het register krijgen. Het register geeft immers een prima beeld van hoe de opvolging van de patiënten verloopt en wat de resultaten zijn van de volgens de richtlijnen aangewezen onderzoeken. Dankzij de intensieve contacten met ziekenhuizen en behandelende artsen blijkt snel hoe 'trouw' patiënten hun jaarlijks of ander onderzoek uitvoeren. Huisartsen kunnen hierop geattendeerd worden. Zij staan immers in nauw contact met hun patiënt.

Wel is het zo dat nog steeds meer consenten verkregen worden via de behandelende arts, meestal gastro-enterologen, dan via de genetische centra. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat, op het moment van de diagnose, er weinig ruimte en tijd is om meteen het aspect 'ondersteuning' of 'wetenschappelijk onderzoek' aan te brengen.

Wellicht kan de ondersteunende functie van de psychologe op een dienst genetica hier beterschap in brengen. Deze persoon opereert immers niet in een strikt medisch kader en kan andere onderwerpen aansnijden dan de geneticus.

### DE EVOLUTIE VAN HET REGISTER

#### FAP



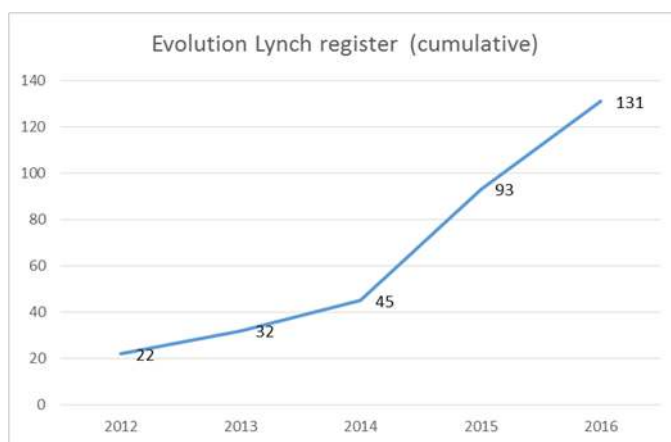
Wat het FAP-register betreft, hebben we wellicht meer dan de helft van alle gekende personen met een mutatie in het register. Het is immers zo dat met een prevalentie van 7/100.000, we

vermoeden dat er zo'n 800 patiënten zijn in België. Met 188 families en bijhorende stambomen, menen we dat we de meeste families die door FAP (inclusief AFAP en MAP) getroffen zijn, kennen.

We merken dat ook personen op jonge leeftijd in het register opgenomen worden. 51 personen zijn jonger dan 25 jaar. Voor 7 van deze gaat het om een nieuwe mutatie.

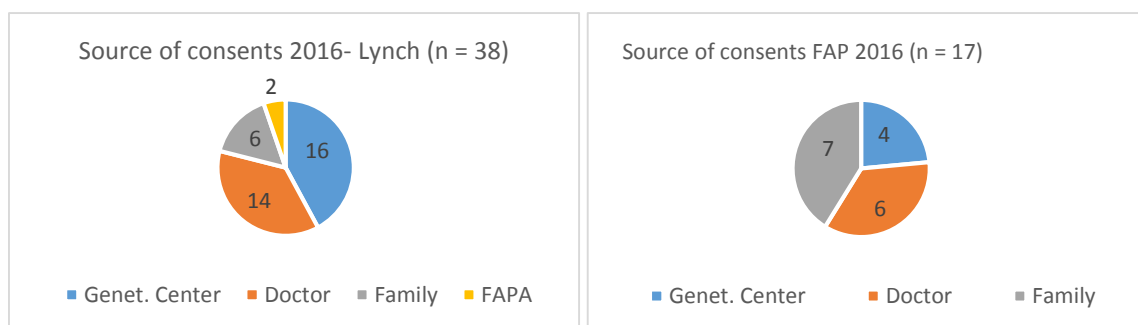
Omdat het FAP-register voor 70% 'up to date' is, met alle opvolgingsonderzoeken voor alle nog levende patiënten, is het een prima bron voor verder (longitudinaal) onderzoek.

## LYNCH



Ondanks een mooie stijging van het aantal patiënten over de laatste 2 jaar in het Lynchregister, kunnen we nog niet spreken van een representatief cijfer. De prevalentie van Lynch bedraagt immers zo'n 30/100.000 en dus bedraagt de totale populatie zo'n 3000 personen met een mutatie gelinkt aan syndroom van Lynch (Volgens register: MLH1= 25%, MSH2= 28%, MSH6 = 16%, PMS2=2%, unknown=29%).

Een verdere sensibilisering van genetische centra en behandelende artsen is noodzakelijk en zal ook deel uitmaken van het actieplan 2017.



## PATIËNTEN INFORMEREN EN ONDERSTEUNEN

Patiënten staan voorop in het uittekenen van FAPA's acties. Zo ook in 2016, toen we ondersteuning boden via telefoon en mail, via huis- en ziekenhuisbezoeken en tijdens de infodag.

### DE CONTACTEN MET PATIËNTEN

Na het ontvangen van een consent formulier (via een genetisch centrum of de behandelende arts) worden patiënten gecontacteerd voor een huisbezoek of een bezoek in het ziekenhuis. Bijna alle patiënten gaan op dit aanbod in. Tijdens het bezoek worden inlichtingen verstrekt over de inhoud van het register en de manier van werken voor het uitvoeren van de updates. Door patiënten inzicht te geven in de verschillende velden van het register ontstaat er vertrouwen. Het persoonlijke contact maakt ook dat mensen geen schroom hebben om informatie te vragen, op het moment van het bezoek, of nadien.

Kort na de diagnose of op het moment van specifieke gebeurtenissen in het leven vragen patiënten wel eens naar een contact met andere lotgenoten voor het delen van ervaringen. FAPA wil hier gids en facilitator zijn om mensen bij elkaar te brengen.

We zagen een substantiële verhoging van het aantal contacten (+50%) ten opzichte van 2015.

CONTACTEN	Telefoon	Mails	Bezoeken	Total
PATIËNTEN	109	109	34	252

### DE INFODAGEN

Naar goede traditie organiseerde FAPA een infodag voor patiënten. Deze keer gingen we decentraal: we kozen voor Gent als locatie voor de Nederlandstalige patiënten en voor Namen als locatie voor de Franstalige patiënten. Dit bleek een goede keuze te zijn. Het aantal aanwezigen steeg immers ten aanzien van 2015 met zo'n 40% tot 92 personen.

Onderwerpen die aan bod kwamen waren: desmoïd-tumoren, genetisch consult en voeding en vertering na (totale) colectomie.

Sprekers in Gent waren Dr. Jean Baptiste Cornille (UZ Leuven) voor de desmoïd-tumoren, Sylvia De Nobele (UZ Gent) voor het genetisch consult en Sarah Van Holder (AZ Groeninge Kortrijk) voor het aspect voeding.

Sprekers in Namen waren Prof. Daniel Léonard (Cliniques universitaires St. Luc) voor de desmoïd-tumoren, Prof. Karin Dahan (IPG Loverval) voor het genetisch consult en Mme Bertrand (Cliniques universitaires St. Luc) voor het aspect voeding.

Het thema "desmoïd-tumoren en darmobstructie" kwam tegemoet aan de grootste nood aan informatie, zo bleek uit de evaluaties. Wellicht kwam een flink aantal FAP-patiënten specifiek voor dit onderwerp. Naar behandeling en opvolging blijven deze tumoren zorgen baren en voor de patiënt hebben ze een grote impact op de kwaliteit van het leven.



Ook de patiënten kwamen tijdens deze dag aan het woord. Het onderwerp 'voeding en vertering' werd voorafgegaan door een getuigenis die licht deed schijnen op hoe het is om dag in dag uit te leven met een pouch, na colectomie gehad te hebben. Praktische tips en oplossingen werden gedeeld, zodat het een zeer interactief gebeuren werd.

De infodag werd voorbereid door de Patient Contact Group, een groep actieve patiënten die een rol wil opnemen in het organiseren en invullen van de psychosociale missie van FAPA.

## DOKTERS INFORMEREN

Naast patiënten, zijn artsen een prioritaire doelgroep. Zij lichten immers patiënten in over het bestaan van het register en over de mogelijkheid tot ondersteuning tijdens de moeilijke periodes als het screenen van de familieleden, de diagnose, de chirurgische ingreep en de controleonderzoeken. Voor het eerst werd deze doelgroep via een digitale nieuwsbrief op de hoogte gehouden van de stand van zaken. Zo'n 500 artsen maken deel uit van de doelgroep. De groep is opgedeeld in: gastro-enterologen (71%), chirurgen (20%) genetici (4%), huisartsen (3%). De 2 overige procent bestaat o.a. uit pathologen, gynaecologen, urologen en pediaters.

Door links in de teksten op te nemen proberen we de artsen naar de site [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be) te loodsen, waar alle informatie downloadbaar is (consenten, korte uitleg over de studie en het protocol, brochures) die hen in staat moet stellen om patiënten goed te informeren, zodat deze kunnen beslissen om deel uit te maken van het register op basis van duidelijke en gepaste informatie.

Via de digitale distributie krijgen we de mogelijkheid om zicht te krijgen op de artsen die interesse betonen (zij die openen en klikken), maar we zien ook daar waar informatie geüpdatet moet worden (via de bounces).

FAPA is ook aanwezig op het terrein, in de ziekenhuizen en de genetische centra.

319 Contacten werden tot stand gebracht via bezoeken, symposia, telefoon.

## INZETTEN OP GUIDELINES EN KCE-RICHTLIJNEN

We blijven verder artsen sensibiliseren rond het belang van een regelmatige opvolging volgens de aangegeven standaarden. Immers een patiënt die een paar keer zijn opvolgonderzoek overslaat, heeft het risico om, op het eerste zicht onschuldige, adenomen te ontwikkelen, dewelke dan kunnen ontaarden in en uitgroeien tot adenocarcinomen. Door vroegtijdige detectie kan dit voorkomen worden en kan erger vermeden worden. Dit is toch essentieel bij een populatie die zelfs na een preventieve ingreep nog een vergrote kans heeft om kanker te ontwikkelen.

FAPA met haar interdisciplinaire benadering is goed geplaatst om de klinische aanbevelingen met betrekking tot de diagnosestelling, de medische en chirurgische opvolging, de genetische testing en counseling bij darmkanker, te ontwikkelen en te actualiseren. Er is voorzien om in 2017 de guidelines, gepubliceerd op de FAPA-site, voor familiale polypose en Lynch syndroom te herzien. Overlegmomenten tussen specialisten zullen garant staan voor het herevalueren en actualiseren van de guidelines. Deze kennis en ervaring werd eerder al aangewend door het Kennis Centrum Gezondheidszorg, met name in haar rapport 219a<sup>1</sup>, die over de opsporing en opvolging van personen met een zeldzame kanker handelt.

---

<sup>1</sup> [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_219As\\_zeldzame\\_kankers\\_synthese\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_219As_zeldzame_kankers_synthese_0.pdf)



## COMMUNICATIE

### DE HUISSTIJL



Er werd afgelopen jaar extra aandacht besteed aan elementen uit de huisstijl zoals logo, typografie en beeld. Omdat het belangrijk is dat de doelgroepen de missie en de opdracht van FAPA in het achterhoofd houden, is het immers zaak om een coherentie aan te houden in stijl en inhoud. Vermits FAP en Lynch zeldzame aandoeningen zijn, vraagt het veel inspanning om FAPA naambekendheid te geven en de automatische reflex bij de artsen te laten ontstaan. Het vraagt een doorgedreven uniformiteit en een maximum aan herhaling via kanalen als website, briefwisseling en nieuwsbrieven.

### DE WEBSITE



De website blijft een belangrijke bron van informatie voor patiënten, artsen en het brede publiek. De site wordt vaak geconsulteerd, in het bijzonder de pagina's van de kindersite. Dit is een tendens die we al eerder zagen en die zich verderzet. Het aantal paginaweergaven ging iets achteruit, terwijl de tijd die bezoekers spenderen op de site iets verhoogde. Er zijn wellicht minder bezoekers die 'toevallig' op de site terecht kwamen, meer mensen gingen gericht op zoek naar informatie.

Belangrijk voor de website zijn de regelmatige updates onder de vorm van nieuwsberichten (18) en het publiceren van actuele documenten.



Er werd een 'share-button' geplaatst op verschillende onderdelen van de site zodat er een link met sociale media gecreëerd werd. Er staat een 'call to action' op voor potentiële sponsors, zodat patiënten of families die financieel willen ondersteunen, dit makkelijk kunnen vinden. FAPA staat ook open voor private sponsors, zolang er geen belangenvermenging is.

De website wordt meer en meer het forum van waar alle informatie vertrekt en die uitnodigt tot interactie, zowel door patiënten en families als professionals.

## DE NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN



3 nieuwsbrieven werden gestuurd naar 400 families, telkens met aandacht voor de activiteiten voor de patiënten en meer specifiek voor de Infodagen in november.

We streven meer en meer naar een synergie met de website. Zo vragen we patiënten om zich in te schrijven via een formulier op de site. We trekken op die manier aandacht naar de informatie die op de site gepubliceerd wordt en we nodigen mensen uit om regelmatig terug te keren naar de site.

## DE PERS

Een persactie werd op touw gezet rond maart 'darmkankermaand'. We mikten met onze boodschap op het brede publiek. FAPA werd opgenomen in een 'special' van La Libre Belgique op 1 maart 2016.

### Un côlon pas comme un autre

En se faisant amputer des deux seins, l'actrice Angéline Jolie est devenue ambassadrice d'une campagne de prévention du cancer du sein héréditaire. C'est cet héritage génétique qui fait que, parfois, le cancer peut être une histoire de famille. C'est le cas notamment du cancer colorectal héréditaire.

Dans 7 % des cas, le cancer colorectal est lié à une mutation génétique qui entraîne le développement anarchique de polypes du côlon, dans le cas de la polyposse adénomateuse familiale (FAP), ou un risque nettement plus élevé de voir un polype devenir cancéreux, dans le cas du syndrome de Lynch. Dans les deux cas, la probabilité de développer un cancer du côlon est bien plus élevée que dans la population dite « normale ».

« Mes filles et mon fils ont été testés et s'avèrent porteurs de la mutation. Même si la nouvelle n'était pas bonne, je suis rassurée, car mes enfants auront un suivi médical. »

Marie, patiente souffrant du syndrome de Lynch

Par ailleurs, l'aspect héréditaire implique que chaque enfant né d'un parent atteint de FAP ou de Lynch risque à 50 % (une chance sur deux) d'avoir reçu la mutation génétique responsable de la maladie.

#### Le ou les cancer(s) ?

Les personnes ayant une prédisposition génétique présentent un risque majoré pour plusieurs can-

cers. Dans le cas du syndrome de Lynch, les femmes ont (en plus du risque de cancer colorectal) un risque de 30 à 40 % plus élevé de développer un cancer de l'endomètre et de 5 à 10 % de développer un cancer des ovaires.

C'est pourquoi, si l'on est atteint de Lynch, il est très important que les personnes atteintes se fassent suivre de façon régulière et que les membres à risque soient dépistés. Si le diagnostic est posé à temps, le patient peut être pris en charge afin de prévenir l'apparition du cancer du côlon.

#### Enregistrer et mesurer

L'association belge FAPA, fondée en 1993, a pour objectif de prévenir le cancer colorectal et d'améliorer la qualité de vie des patients. Afin de contribuer à la recherche nationale et internationale, la FAPA a créé un registre rassemblant anonymement et avec leur autorisation des données de patients atteints de FAP ou du syndrome de Lynch. L'étude de ces cancers est riche d'enseignements : elle permet de mieux connaître la maladie, quelle que soit son origine, et de la prendre en charge plus efficacement. De plus, l'association sensibilise et informe les médecins belges et veille à ce que les patients soient diagnostiqués précocement pour éviter les risques de cancer et améliorer leur qualité de vie.



Pour tout renseignement, contactez la FAPA :

Familial Adenomatous Polyposis Association  
Belgian Polyposis Project  
Hereditary Colorectal Cancer Project

Chaussée de Louvain 479  
1030 Bruxelles

Tél. : 02/743.45.94  
Email : info@belgianfapa.be

[www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)

Avec le soutien de La Fondation Contre le Cancer

## DE AANWEZIGHEID OP SYMPOSIA EN COLLOQUIA

Om de bekendheid van FAPA te ondersteunen is het belangrijk zo veel mogelijk aanwezig te zijn op het terrein en voortdurend in contact te treden met patiënten en professionals.

Hieronder volgt een overzicht.

### « HOSPITAL DAYS » GEORGANISEERD DOOR DE L.U.S.S.

De LUSS (Ligue des Usagers et Soins de Santé) is een koepelorganisatie die patiëntenverenigingen samenbrengt. Zij organiseert jaarlijks verschillende infodagen zodat verenigingen zich kunnen voorstellen binnen de muren van een ziekenhuis. De doelstelling is om de zorgprofessionals te laten kennismaken en het brede publiek –patiënten en families- te sensibiliseren rond het belang van screening en opvolging. We hanteren het criterium dat er patiënten moeten gevolgd worden alvorens te opteren voor een investering in tijd en manschappen.

In 2016 was FAPA aanwezig op volgende LUSS-dagen :

- hôpital Joseph Bracops, Bruxelles
- hôpital de Jolimont, La Louvière
- hôpital Marie Curie, Charleroi

### BELGIAN WEEK OF GASTROENTEROLOGY (18-20 FEBRUARY, BRUSSEL)



De Belgian Week of Gastroenterology is een jaarlijks terugkerend evenement voor artsen en verpleegkundigen waar de meest recente kennis rond dit vakgebied aan bod komt in tientallen bijdragen door specialisten uit binnen- en buitenland. FAPA was, zoals de jaren voordien, aanwezig.

### INFO DAY STK/FCC « DE COÖRDINATIE VAN ONCOLOGISCHE ZORGEN », BRUSSEL (DIAMANT) – 18/3/2016

Aangezien de oncoaches, door hun coördinerende en begeleidende rol bij de kankerpatiënten, belangrijk kunnen zijn als sleutelfiguur (contactpersoon) tussen de patiënt en het ziekenhuis (de arts), vindt FAPA het zinvol de vereniging ook bij deze doelgroep bekend te maken en contact te leggen met deze personen.

## BELGIAN SURGICAL WEEK – 20/5/2016

The Belgian Surgical Week is een jaarlijkse bijeenkomst voor chirurgen uit verschillende disciplines. Chirurgen, in het bijzonder met specialisatie in de abdominale heelkunde, zijn een belangrijke doelgroep aangezien de meeste FAP-patiënten voor het 30<sup>e</sup> levensjaar colon en rectum laten verwijderen. Ook chirurgen kunnen patiënten wijzen op het bestaan van een organisatie voor informatie en ondersteuning.

## SYMPOSIUM « TOWARDS NEW STANDARDS IN RECTAL CANCER TREATMENT, LEUVEN – 24/11/2016

Het symposium “Towards new standards”, dat voor de eerste maal georganiseerd werd door UZ Leuven, heeft als doelstelling alle betrokken specialisten (dus zowel gastro-enterologen als chirurgen en radiotherapeuten ...) te mobiliseren rond lezingen over de laatste evoluties in de standaardtechnieken, de richtlijnen enz... Het is de bedoeling er een jaarlijks evenement van te maken.

Dit was dus een ideale gelegenheid voor FAPA om de vereniging bekend te maken bij deze verschillende groepen artsen. De aanwezige FAPA-medewerkers hebben er contacten gehad met artsen uit beide landsdelen.



## MEETING MET 'COORDINATION DES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX PATIENTS ET SERVICES HOSPITALIERS', LIÈGE

Op 13 oktober 2016 heeft FAPA deelgenomen aan de bijeenkomst in de clinique Notre-Dame te Hermalle, georganiseerd door de regiocoördinatie van Stichting tegen Kanker. Zo kreeg onze vereniging de mogelijkheid zich voor te stellen aan de verschillende hulp- en zorgverleners van de aanwezige instellingen.

## Werking

### RAAD VAN BESTUUR

**VOORZITTER**

PROF. K. DAHAN  
IPG - LOVERVAL, CENTRUM MENSELIJKE GENETICA

**ONDERVOORZITTER**

PROF. E. VAN CUTSEM  
UZ – KU LEUVEN, DIENST GASTRO-ENTEROLOGIE

**ALGEMENE SECRETARIS**

PROF. D. LÉONARD  
UCL - ST LUC, DIENST COLORECTALE CHIRURGIE

**PENNINGMEESTER**

PROF. S. LAURENT  
UZ– GENT, DIENST DIGESTIEVE ONCOLOGIE

PROF. I. BORBATH  
UCL - ST LUC, DIENST GASTRO-ENTEROLOGIE

DR. A. BUGGENHOUT  
CUB ERASME, DIENST COLORECTALE CHIRURGIE

PROF. K. CLAES  
UZ - GENT, DIENST MEDISCHE GENETICA

DR. C. COIMBRA  
C.H.U. – SART TILMAN, DIENST COLORECTALE CHIRURGIE

PROF. D. FRANCHIMONT  
CUB ERASME, DIENST GASTRO-ENTEROLOGIE

DR. A. HOORENS  
UZ - GENT, DIENST PATHOLOGISCHE ANATOMIE

PROF. A. KARTHEUSER  
UCL – ST LUC, DIENST COLORECTALE CHIRURGIE

DR. K. LEUNEN  
AZ ST. MAARTEN - MECHELEN/DUFFEL, GYNAECOLOGISCHE  
ONCOLOGIE

DR. O. PLOMTEUX  
CHC ST JOSEPH – LIÈGE, DIENST GASTRO-ENTEROLOGIE

DR. M. VAN DEN EYNDE  
UCL - ST LUC, DIENST DIGESTIEVE ONCOLOGIE

DR. A. WOLTHUIS  
UZ – KU LEUVEN, DIENST ABDOMINALE HEELKUNDE

### TEAM EN DAGELIJKSE WERKING

De dagelijkse werking wordt gegarandeerd door een team van 4 professionals met verschillende achtergronden en competenties. In totaal gaat het om 3,1 voltijds equivalenten. Alle medewerkers zijn datacollectors en doen registratie in de aan hen toegewezen ziekenhuizen, maar brengen ook de huisbezoeken aan de families en werken actief mee aan sensibilisering rond het belang van een vroegtijdige screening en opsporing. FAPA houdt haar kantoor binnen de gebouwen van de Stichting tegen Kanker.

MYRIAM  
RENSON



ANNE  
DELESPESE



JEAN-FRANCOIS  
ASUETA-LORENTE



KATLIJN  
SANCTORUM

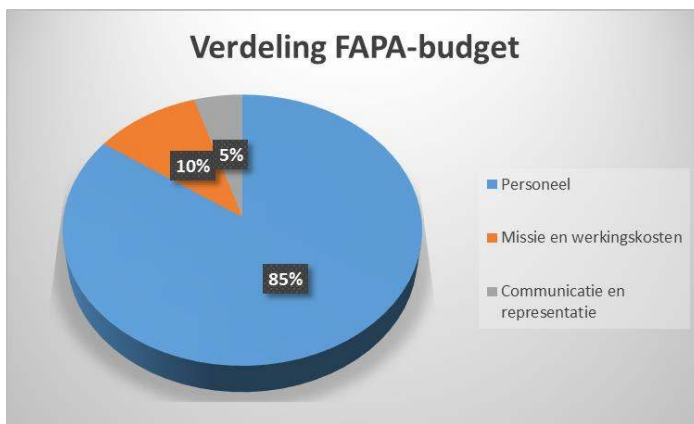


## Financiën

### INKOMSTEN

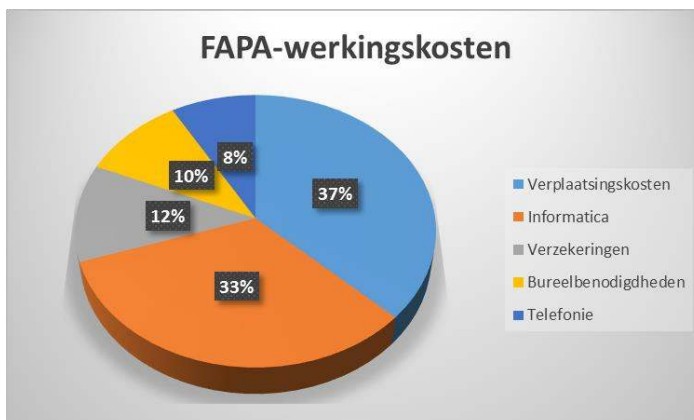
Stichting tegen Kanker staat volledig in voor de financiering van FAPA. Acties ten aanzien van de beleidsmakers (de gemeenschappen) zijn voorzien om de meerwaarde van FAPA inzake preventie van colorectale kanker te onderlijnen. Mogelijks vloeit hier in de toekomst extra subsidie uit voort.

### UITGAVEN



Het grote deel van het FAPA-budget gaat naar personeelskost aangezien de werking van de vzw gericht is op contact name, datacollectie en registratie. De missies en opdrachten van FAPA vereisen een maximale inzet van de beschikbare arbeidstijd. Onder personeelskost is te verstaan: de bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen met betrekking tot de werknemers ingeschreven in het personeelsregister en verbonden met de onderneming door een arbeidsovereenkomst. Er worden geen extralegale vergoedingen uitbetaald.

De werkingskosten behelzen alle kosten nodig voor het beheren van het register, het afleggen van bezoeken en het verzekeren van de dagelijkse werking.



## Perspectieven

De uitdaging en de toekomst voor FAPA ligt enerzijds in een schaalvergroting van het register voor de huidige ziektebeelden FAP en Lynch en anderzijds in de ontwikkeling van de organisatie als referentiecentrum in België voor de erfelijke tumoren. Naar voorbeeld van het Nederlandse StOET<sup>2</sup> (Stichting Erfelijke Tumoren) zou FAPA een register kunnen ontwikkelen voor meer en andere erfelijk bepaalde ziektebeelden. Voor een uitbreiding kijken we in de eerste plaats naar erfelijke vormen van pancreaskanker, maar misschien in een toekomst naar melanoom- en prostaatkanker.

De schaalvergroting van het FAP- en Lynchregister kan enkel uit een optimalisering van de samenwerking met de genetische centra gerealiseerd worden. Daartoe worden er meerdere acties voorzien in het actieplan 2017.

Ook op Europees vlak zijn er uitdagingen en mogelijkheden tot samenwerking. Zo is Eurordis<sup>3</sup> actief om patiëntenverenigingen bij elkaar te brengen voor aandoeningen die behoren tot de groep van de zeldzame ziekten. Er zijn de nieuwe Europese Referentie Netwerken met, in dit kader, een netwerk specifiek rond de erfelijke tumoren (Genturis)<sup>4</sup>. FAP en Lynch kregen alvast onderdak in dit netwerk. De experts in de Raad van Bestuur van FAPA volgen de gebeurtenissen op de voet en zijn ook actief betrokken bij het uitwisselen van informatie en expertise op Europees vlak.

---

<sup>2</sup> <http://www.stoet.nl/contact/>

<sup>3</sup> <http://www.eurordis.org/>

<sup>4</sup> <http://www.genturis.eu>

## Contactinformatie

FAPA vzw  
Leuvensesteenweg 479  
Tel 02/7434594  
[www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)  
[Info@belgianfapa.be](mailto:Info@belgianfapa.be)



Sponsored by

