



FAPA JAARVERSLAG

2017

Inhoud

Woordje van de voorzitter	3
Jaaroverzicht.....	4
Cijfers over patiënten.....	4
Cijfers over wetenschappelijke activiteiten	8
Cijfers over communicatie	10
Werking.....	12
Raad van bestuur	12
Team en dagelijkse werking.....	12
Financiën.....	14
Inkomsten	14
Uitgaven	14



Woordje van de voorzitter

De pen van de voorzitter in de hand nemen om dit jaarverslag in te leiden, brengt een grote verantwoordelijkheid met zich mee. Het is immers dé gelegenheid om de 2 syndromen waarvoor FAPA zich inzet, FAP en Lynch, in de schijnwerper te zetten.

Het zijn 2 ziektebeelden met familiale aanleg die zeldzaam* zijn. Met de zeldzaamheid komt vaak een late diagnose en een behandlingsplan waarbij het zoeken is naar het juiste evenwicht tussen preventie en levenskwaliteit. FAPA ontwikkelde, samen met haar collega's in het buitenland, richtlijnen die de behandelende arts ondersteunen in het bepalen van de 'beste' behandeling met betrekking tot chirurgie, adjuvante therapie en opvolgonderzoeken. Het is belangrijk dat al onze patiënten een kwaliteitsvolle opvolging en ondersteuning krijgen. Samen met de referentieziekenhuizen blijven we hiervoor ijveren.

In 2017 zetten we ons ook in om de beleidsmakers te sensibiliseren rond het belang van toegang tot genetische testing en tot het genetisch consult ten gunste van de volksgezondheid. FAP en Lynch Syndroom zijn familiaal erfelijke aandoeningen die opgespoord worden in de algemene geneeskunde en waarbij de diagnose gesteld wordt op niveau van de gastro-enterologie. Bij families waarbij een oorzakelijke mutatie vastgesteld is, moet aan alle verwanten vanaf 18 jaar een voorspellende genetische test aangeboden worden na genetische counseling. In dat verband spraken we in januari de kabinetsmedewerkers van Minister M. De Block. Het kan immers niet zijn dat families met een erfelijke belasting zich niet laten testen door gebrek aan informatie of om financiële redenen. Tijdens ons onderhoud op het kabinet maakten we ook melding van onze medewerking aan een document over een betere opvolging en behandeling van erfelijke darmkanker en dit op vraag van het KCE. We blijven dit onderwerp op de voet opvolgen.

Dit jaarverslag geeft zicht op de inzet van het team en de bestuurders en daar zijn we best trots op. We zetten dan ook met veel moed en vertrouwen het 25e bestaansjaar van onze organisatie in.

Karin Dahan

Voorzitter FAPA

* vermelding 733 en 144 op Orpha.net

Jaaroverzicht

CIJFERS OVER PATIËNTEN

880 000

Bij zeldzame ziekten gaat het altijd over kleine aantallen. Maar voor alle ziekten samen gaat het toch over meer dan ¼ miljoen mensen die getroffen zijn in België. FAPA nam deel aan de jaarlijkse actiedag rond de zeldzame ziekten die traditioneel op de laatste dag van februari valt. Hiermee sluit FAPA aan bij de internationale Rare Disease Day, die in 2017 het wetenschappelijk onderzoek als thema had. De focus van onze eigen campagne lag op de rol van de huisarts in het verwijzen van patiënten naar referentiecentra voor meer gespecialiseerde zorg. Een artikel verscheen in de nieuwsbrief van Domus Medica. Een 50-tal huisartsen vonden op die manier de weg naar de FAPA-site.

7000

Dat is naar schatting het aantal zeldzame ziekten, een grote groep waar Familiale Adenomateuze Polyposis en Lynch Syndroom deel van uitmaken. Volgens de Europese definitie wordt een ziekte als zeldzaam beschouwd wanneer minder dan 1 op 2000 mensen erdoor getroffen zijn.

FAPA volgt de nationale alliantie RaDiOrg en de internationale ontwikkelingen op gebied van de zeldzame ziekten op de voet en is ook lid van Epag Genturis, de Europese koepel van patiëntenorganisaties actief binnen de problematiek van de genetische tumoren.

2000

Zo veel Lynch-patiënten zouden er zijn in België. Daarvan zijn er 161 opgenomen in het register. Bij Lynch is het zo dat de diagnose vaak laat gesteld wordt, meestal op een moment dat er reeds kanker werd vastgesteld. Dat is voor familieleden vaak het signaal om een genetische test te laten uitvoeren. Daaruit valt ook af te leiden dat vele personen met een mutatie gelinkt aan Lynch syndroom nog geen diagnose kregen. In 2017 werden er 30 nieuwe patiënten opgenomen in het register.

700

Zo veel FAP-patiënten zouden er zijn in België. Daarvan zijn er 444 opgenomen in het FAPA-register. Het merendeel van de personen met een FAP-diagnose kennen FAPA en kregen het voorstel om toe te treden en het informed consent te tekenen. Er waren 25 nieuwe consents in het jaar 2017.

292

Contacten onderhield het FAPA-team met de patiënten onder de vorm van info-vragen of telefonische ondersteuning.

JAARVERSLAG 2017

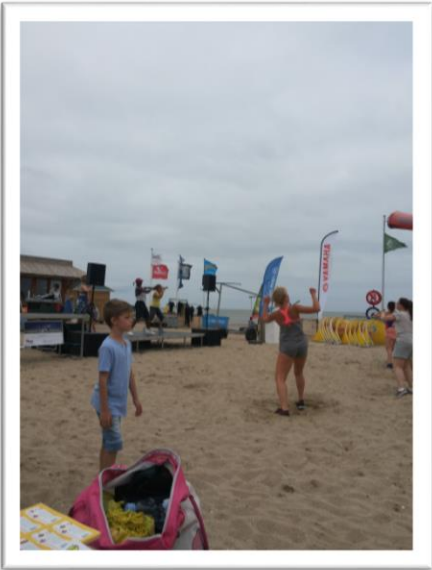
INFODAY LEUVEN



INFODAY LIÈGE



PROMOTIE FYSIEKE ACTIVITEIT



89

Patiënten namen deel aan de jaarlijkse infodag in Luik en Leuven. Focus lag op genetische counseling, gynaecologische aspecten bij Lynch-patiënten, immunotherapie en pre-implantatie genetische diagnostiek.

32

Patiënten vroegen een bezoek aan huis om dieper in te gaan op vragen rond ziekte en ziekteverloop of om te kijken naar vragen rond psychosociale ondersteuning.

7

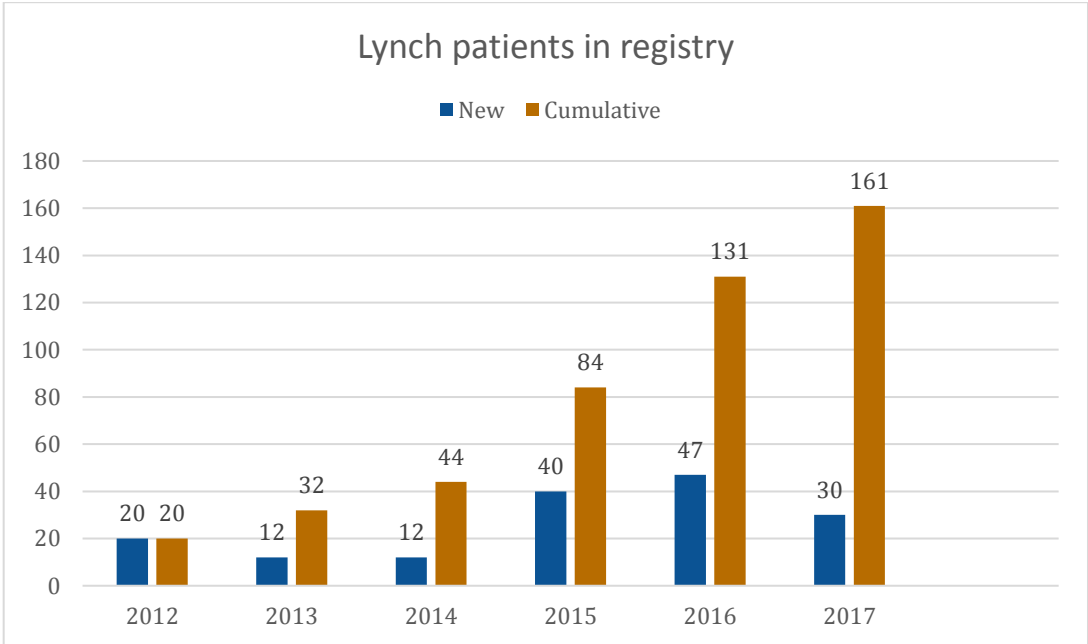
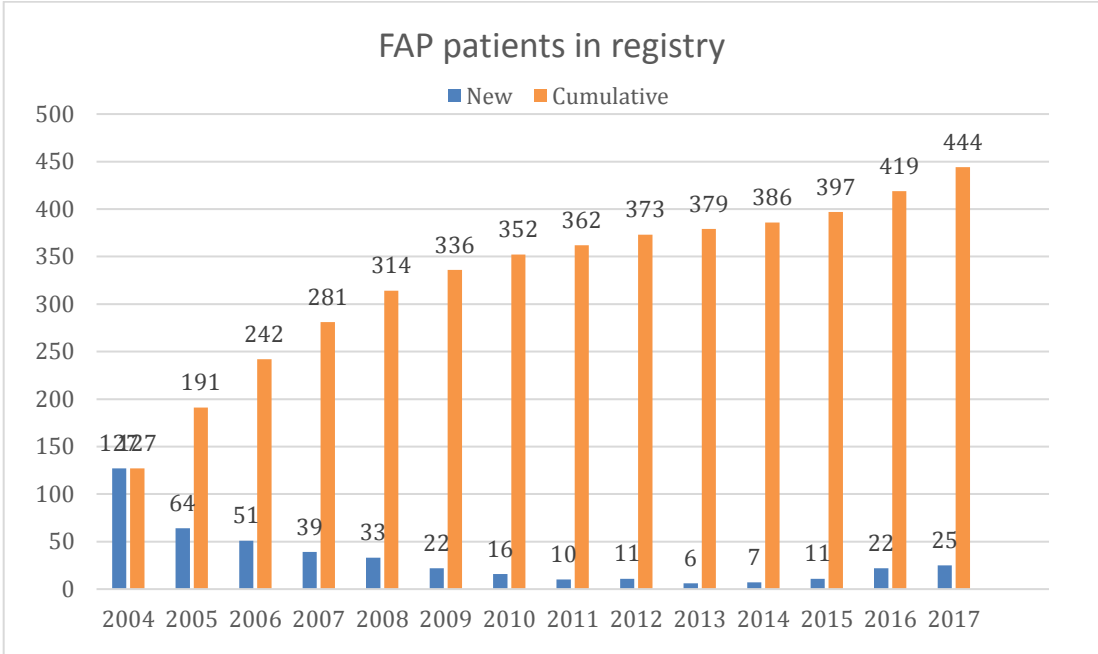
Keer was FAPA aanwezig op overlegmomenten met de LUSS en het Vlaams Patiënten Platvorm. Belangrijk is om bezorgdheden te delen en gezamenlijke acties op te zetten rond thema's als: terugkeer naar werk, terugbetaling van psychologische hulp, samenwerking met gezondheidsprofessionals, ...

2

Patiënten maken sinds 2017 deel uit van het bestuur en nemen deel aan de algemene vergadering. De patiënten werden afgevaardigd uit de Patient Contact Group.

1

Patiënt organiseerde een actie op het strand in de zomervakantie. Doelstelling: mensen aan het fitnessen zetten. Vooral Zumba kende veel succes onder de strandgangers. Het was tevens de bedoeling om FAPA meer bekendheid te geven en een fondsenwervings-actie op te zetten.



CIJFERS OVER WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

9819

Velden werden ingevuld tijdens updates van de FAP en Lynch-registers. Nadruk ligt op de opvolgonderzoeken, endoscopisch onderzoek, labo-analyse en resultaat van de genetische test.

207

Dit is het aantal contacten met artsen uit de verschillende disciplines. Het team bracht bezoeken aan 41 artsen uit 20 ziekenhuizen

102

Is het aantal brochures dat werd verdeeld in de ziekenhuizen en ter gelegenheid van symposia.

7

Dit is het aantal nationale en internationale congressen waarop FAPA vertegenwoordigd was.

The Belgian Week of gastro-enterology	Antwerpen	9-11/2/17
Informatiedag voor oncocoaches georganiseerd door Stichting tegen Kanker	Brussel	28/2/17
Belgian Surgical Week	Oostende	18-20/5/17
Symposium over zeldzame ziekten	Gent	10/6/17
International Society for Gastrointestinal Hereditary tumours	Florence	5-8/7/17
World Congress of Psycho-oncology	Berlin	15-18/8/17
Congres: Worden alle kankers behandelbaar? Van onderzoek tot hoop	Gent	21/10/17
Towards new standards in rectal cancer Treatment	Leuven	14/11/18

In Firenze animeerde FAPA een druk bijgewoonde workshop *'The Belgian registry of patients with familial polyposis and hereditary colorectal cancer'*.

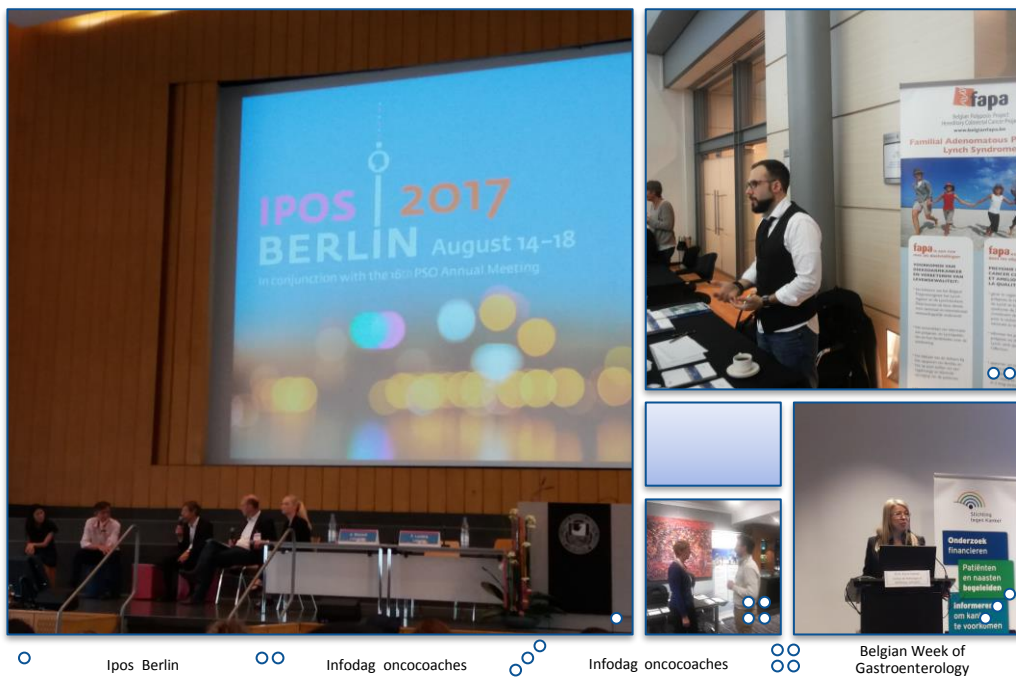
Op de infodag voor oncocoaches presenteerde onze voorzitter Karin Dahan het thema: *'Erfelijke kankers: melding van de diagnose aan de familie, opsporing van de gezonde familieleden: het voorbeeld van FAPA.'*

5

Contacten werden gelegd met de verantwoordelijke van het programma Progeny (programma voor de database) in het kader van permanente vorming en ten einde de invoer en analyse van gegevens te optimaliseren. Het ging over 2 telefonische contacten, 2 web meetings en 1 opleiding in Amsterdam.

1

Maal stelde FAPA haar doelstellingen voor aan de groep van de genetic counselors. Deze groep komt drie tot vier keer per jaar samen. De diagnose van een genetische afwijking overstelpt een familie vaak met vragen. Wie is de drager? Wat is de kans dat het doorgegeven wordt? Welke zijn de mogelijkheden om dat te vermijden? De taak van de genetische counselors bestaat erin om met hulp van genetici risicoprofielen op te stellen, de familie en hun naasten in te lichten over de waarschijnlijkheid dat ze een afwijkend gen overdragen of een erfelijke kanker krijgen. Hoe noodzakelijk het beroep en de rol van een genetische adviseur ook zijn - in het bijzonder in het geval van zeldzame ziektes - in België is de functie dus niet erkend. Nochtans zijn de counselors zeer goed geplaatst om personen te informeren over het bestaan van een register en de mogelijkheden tot ondersteuning. Meer samenwerking tussen ziekenhuizen, genetische centra en patiëntenorganisaties zouden alleen maar te goede komen aan de patiënt.



CIJFERS OVER COMMUNICATIE

11154

Is het totaal aantal unieke bezoekers op de website. De meest bezochte pagina's zijn:

- Chirurgie
- Hoe gebeurt een onderzoek?
- Kindersite

De website bekleedt een centrale plaats in communicatie met de patiënten en professionals. We voelden in de loop van het jaar aan dat de huidige site qua technologie tegen haar grenzen aanloopt. Er werd een procedure opgestart om een lastenboek te maken voor een nieuwe site.

786

Keer werd een brochure gedownload vanop de website. Het gaat dan vooral over de FAP-brochure en de brochure 'voeding na chirurgie'.

447

Professionals kregen de digitale nieuwsbrief die 2x per jaar verschijnt. De nieuwsbrief betekent een herinnering aan het belang van het register en de inclusie van nieuwe patiënten. Er is een link tussen de nieuwsbrief en de belangrijke documenten op de website.

82

Affiches werden in de ziekenhuizen opgehangen om de Infodag voor patiënten aan te kondigen.

41

Mensen beantwoordden de survey voor patiënten om hun voorkeuren te kennen rond de opbouw van de nieuwe website en de mogelijkheid tot community-vorming

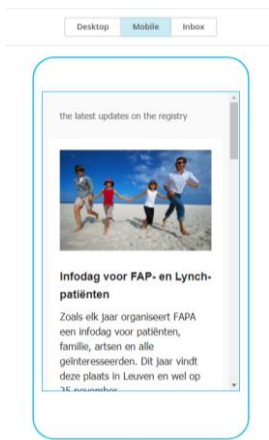
4

Webdesigners antwoordden op het lastenboek, uitgeschreven voor het maken van een nieuwe website. De website zal in 2018 gelanceerd worden naar aanleiding van de 25e verjaardag van FAPA.

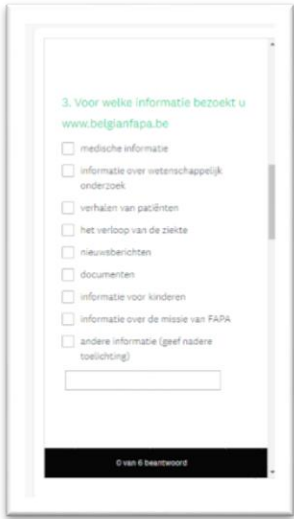
3

Nieuwsbrieven werden uitgestuurd naar de totale groep patiënten. In de nieuwsbrief werden de onderwerpen van de infodag aangekondigd en toegelicht en werden mensen uitgenodigd thema's verder te volgen op de website. Zo creëren we een synergie tussen papieren en digitale communicatie.

NEWSLETTER
GEZONDHEIDS-
PROFESSIONALS



VRAGENLIJST WEBSITE



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.

Samenstelling team:

Myriam Renson

Data-manager

Anne Delespesse

Data-medewerker & psychosociale ondersteuning

Jean-François Asueta-Lorente

Data-medewerker & psychosociale ondersteuning

Katlijn Sanctorum

Data-medewerker & psychosociale ondersteuning
Communicatie-medewerker

JAARVERSLAG 2017

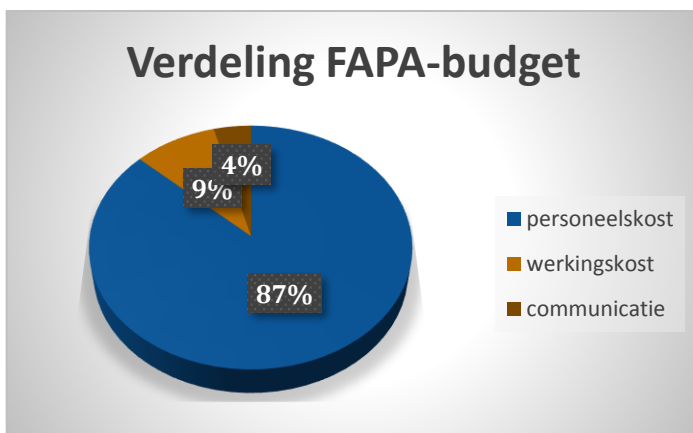


Financiën

INKOMSTEN

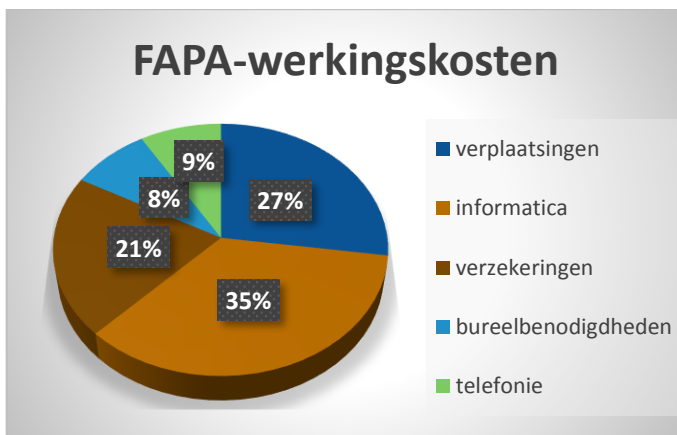
Stichting tegen Kanker staat volledig in voor de financiering van FAPA. Acties ten aanzien van de beleidsmakers (de gemeenschappen) zijn voorzien om de meerwaarde van FAPA inzake preventie van colorectale kanker te onderlijnen. Mogelijks vloeit hier in de toekomst extra subsidie uit voort.

UITGAVEN



Het grote deel van het FAPA-budget gaat naar personeelskost aangezien de werking van de vzw gericht is op contactname, 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.



Verantwoordelijke Uitgever van dit jaarverslag: Prof Karin Dahan

Redactie: Katlijn Sanctorum

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.

Contactinformatie

FAPA
Leuvense Steenweg 479
Tel 02/7434594
www.belgianfapa.be
Info@belgianfapa.be



Sponsored by

