



FAPA JAARVERSLAG

2018

JAARVERSLAG 2018

INHOUD

Woordje van de voorzitter	3
Jaaroverzicht	4
Cijfers over patiënten	4
Cijfers over wetenschappelijke activiteiten	7
Cijfers over communicatie	10
Werking	12
Financiën	13



WOORDJE VAN DE VOORZITTER

Er heerst nog steeds onwetendheid over zeldzame ziekten, dit geldt in zekere mate ook voor FAP en Lynch Syndroom. Door een gebrek aan inzicht wordt een correcte diagnose vaak niet of niet tijdig, gesteld. Bovendien wordt er relatief weinig wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame ziekten verricht, toch zeker niet voor wat betreft het translationeel of klinisch onderzoek, namelijk dat wat het dichtst staat bij een therapie voor de patiënt.

Ik kom hier niet met een pasklare oplossing, daarvoor zijn de uitdagingen te groot en te complex. Ik durf wel pleiten voor een snelle verwijzing van patiënten door de eerste lijns-arts of de arts-specialist bij het eerste vermoeden van een familiaal-erfelijke aandoening. De patiënten bevragen rond incidentie of het voorkomen van bepaalde symptomen onder familieleden zou een automatische reflex moeten zijn.

De eerste lijn gezondheidszorg zou ook toegang moeten krijgen tot genetici met wie ze samen zouden kunnen bepalen, rekening houdend met stamboom en ziektegeschiedenis, of een genetische test aangeraden is. Genetische tests worden goedkoper en dus toegankelijker en tegelijkertijd worden we geconfronteerd met wachttijden in de genetische centra.

Wellicht kan de toegang voor de patiënt tot de genetische centra verbeterd worden als informatie uit patiëntendossiers kan gebundeld worden en als de meest relevante zaken worden uitgelicht. Genetici kunnen dan gerichter zoeken, ziekten sneller uitsluiten en symptomen tussen patiënten onderling vergelijken zodat patronen duidelijk worden.

Ook weten we bijvoorbeeld dat on-line communities of patiëntenverenigingen in de context van zeldzame aandoeningen een grote rol spelen in het herkennen en samenvoegen van symptomen die schijnbaar totaal niets met elkaar te maken hebben. Deze verenigingen informeren en motiveren patiënten ook om een meer actieve rol op te nemen tijdens de doktersbezoeken.

Onnodig te zeggen dat ik oprecht fier ben op onze eigen levendige patiënten-community, die blijkt te beantwoorden aan een reële behoefte onder patiënten om ervaringen en kennis te delen.

Prof. Karin Dahan

Voorzitter Raad van Bestuur FAPA

JAAROVERZICHT

CIJFERS OVER PATIËNTEN

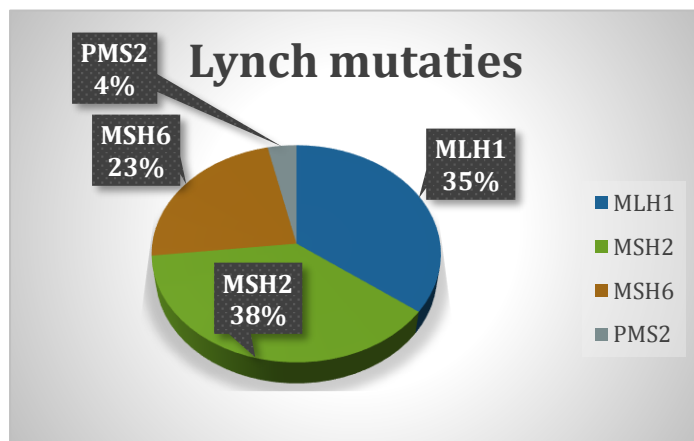
DE FUNCTIE VAN HET REGISTER

De doelstellingen van de registers zijn achtereenvolgens: de epidemiologische aspecten van FAP en Lynch Syndroom bestuderen, een instrument om de behandeling en opvolging van de patiënt te evalueren, een database samenstellen voor wetenschappelijk onderzoek en het kunnen deelnemen aan internationale studies en projecten.

FAP-REGISTER

Voor het FAP-register gaven 13 patiënten Informed Consent in 2018. Dat brengt het totaal op 457 patiënten. Het FAP-register werd naar aanleiding van 25 jaar bestaan geanalyseerd en dit leverde een aantal significante data op met betrekking tot kankerincidentie en het voordeel van profylactische chirurgie (zie grafiek pag 9).

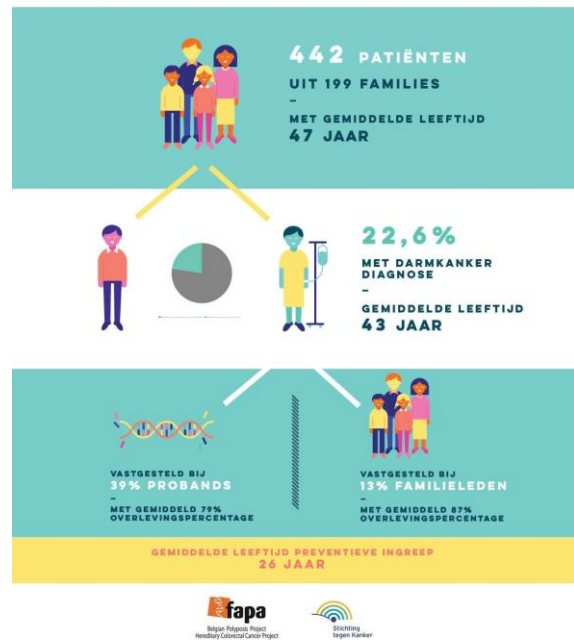
LYNCH-REGISTER



gesteld.

25 JAAR BELGIAN FAMILIAL ADENOMATOUS POLYPOSIS ASSOCIATION (FAPA) REGISTER

RESULTATEN EN LESSEN UIT EEN NATIONAAL REGISTER



Voor het Lynch-register gaven 28 patiënten hun goedkeuring om toe te treden in de loop van 2018. Dit brengt het totale aantal patiënten in het register op 193. De verhouding man/vrouw is 56 % vrouwen en 44% mannen.

De gemiddelde leeftijd van de patiënten in het Lynch-register is 51 jaar. De gemiddelde leeftijd is dus iets ouder dan bij de FAP-patiënten (zie grafiek pag 9), wat verklaard kan worden door het feit dat de diagnose voor Lynch Syndroom meestal later wordt

DE OPVOLGING VAN PATIËNTEN IN VERSCHILLENDE ZIEKENHUIZEN

Voor FAP en Lynch Syndroom zijn er geen erkende referentiecentra, maar we zien een zekere tendens om patiënten te verwijzen naar universitaire ziekenhuizen of perifere ziekenhuizen die nauw samenwerken met de universitaire.

DE JAARLIJKSE INFODAG

Op 17 november hield FAPA haar jaarlijkse infodag in Brussel. Het was tegelijkertijd het moment bij uitstek om 25 jaar activiteit te vieren. We kozen ervoor om deze heuglijke dag samen te vieren met patiënten, familie en gezondheidsprofessionals uit Vlaanderen, Wallonië en Brussel. De sessies gingen gelijktijdig door zodat patiënten de informatie konden volgen in de eigen landstaal. De pauzes waren dan weer gemeenschappelijk zodat oude en nieuwe banden gesmeed konden worden.

We telden onder de aanwezigen 97 patiënten en 18 gezondheidsprofessionals.

Naast een kort overzicht van 25 jaar FAPA-geschiedenis kwamen onderwerpen als: kankerrisico, preventieve chirurgie, epigenetica en levenskwaliteit aan bod.



HUISBEZOeken EN ZIEKENHUISBEZOeken

23 nieuwe patiënten in het register kregen een huisbezoek of ziekenhuisbezoek van een medewerker en kregen zo uitgebreide informatie over de wetenschappelijke en psychosociale missie van FAPA. 120 Patiënten vroegen telefonisch informatie of ondersteuning. Van de 120 telefonische vragen kwamen er 40 van nieuwe patiënten.

BEZOEKEN AAN SCHOLEN

Op vraag van enkele jonge patiënten, hun ouders of begeleiders werden er bezoeken gebracht aan de scholen waar de jongeren school lopen.

Jongeren met familiale polyposis (FAP) krijgen vaak op jonge leeftijd een diagnose. Op deze jonge leeftijd worden zij al geconfronteerd met de mogelijkheid dat ze in de loop van het leven kanker kunnen ontwikkelen. De (preventieve) behandeling bestaat onder meer uit het wegnemen van een deel of het gehele colon. Dit is een belangrijke ingreep en heeft een impact op de kwaliteit van leven. Sommige jongeren krijgen een tijdelijk stoma en moeten op een moment dat het lichaam in volle ontwikkeling is, omgaan met de beperkingen van een stoma. Jongeren kunnen zich gaan isoleren en afsluiten van leeftijdsgenoten door de schaamte die ze hebben over hun lichaam.

Een korte getuigenis van een moeder van een jonge FAP-patiënte:

"X haar klas is het 5de middelbaar beroeps richting verkoop.

We zullen voorzichtig zeggen dat er een paar 'moeilijke' dames in haar klas zitten.

X ondervindt al enkele jaren een pestgedrag (uitsluiten).

Diezelfde leerlingen hebben een misplaatste jaloezie tegenover X, vinden dat ze veel meer mag als zij."

Door informatie en sensibiliseren van de 'peer group' kunnen misverstanden uit de weg geholpen worden. De klasgenoten konden op een ludieke manier kennismaken met de stoma.

Doelstelling was om het leerkrachtenkorps, de directie én de leerlingen in te lichten over de gevolgen van een aandoening als Familiale Polypose.

De vraag vanuit de patiënten deed ons beslissen om een specifiek AYA-project (adolescents & young adults) te ontwikkelen.

CIJFERS OVER WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

AANWEZIGHEID OP CONGRESSEN EN SYMPOSIA

Belgian Group of digestive oncology*	Zaventem	13/01/18
Werkgroep "Clinical Trials & real world evidence "	Leuven	1/02/18
The Belgian Week of gastro-enterology*	Antwerpen	21-23/2/18
50ème anniversaire du Centre de Génétique Humaine de l'IPG	Gosselies	3/5/18
INNOVCare Final Conference	Brussel	5/09/18
Advancing person-centred and integrated care for rare diseases and complex conditions across Europe		
6th International Summer School <i>on Rare Disease and Orphan Drug Registries</i>	Rome	10-14/9/18
Symposium samenwerken met en voor de patiënt Federaal Agentschap Geneesmiddelen	Brussel	25/09/18
Fonds Zeldzame ziekten Koning Boudewijn Stichting	Brussel	9/10/18
Symposium Betaalbaarheid geneesmiddelen Federaal parlement	Brussel	8/11/18
Denkdag klinische studies Vlaams Patiënten Platvorm	Heverlee	14/11/18
Herfstsymposium VVGE *	Gent	24/11/18
*Aanwezig met een stand		

CONTACTEN MET GEZONDHEIDSPROFESSIONALS

De behandelende artsen en hun collega's zijn van het grootste belang in het uittekenen van een kwalitatief, effectief en veilig behandelingsplan en in het doorverwijzen van patiënten naar FAPA.

De universitaire ziekenhuizen en de algemene ziekenhuizen worden door de medewerkers regelmatig bezocht. Doelstellingen van deze bezoeken zijn: recente medische gegevens van de patiënten opvragen, het register vervolledigen en het bijstaan van artsen in de opvolging van patiënten.

19 ziekenhuisbezoeken werden afgelegd. Het aantal contacten wordt aangevuld met de permanente aanwezigheid van 1 collega in UZ Leuven, die daar instaat voor de uitbouw en vervollediging van de registers.

85 contacten met gezondheidsprofessionals werden geregistreerd buiten de context van de ziekenhuizen.

Door langdurige afwezigheid van 1 collega moest de aanwezigheid in enkele ziekenhuizen die onder de bevoegdheid van deze collega vielen, beperkt worden. De situatie zal zich normaliseren door de aanwerving van een nieuwe wetenschappelijk medewerker begin 2019.

LYNCH GUIDELINES

FAPA werkte mee aan het KCE-rapportⁱ over oncogenetische testing bij FAP en Lynch syndroom. In 2018 werd ook het initiatief genomen voor een herevaluatie van de guidelines rond klinische follow up voor Lynch Syndroom. De eerste guidelines werden in 2007 reeds gepubliceerd door een groep Europese expertsⁱⁱ, de zogenoemde Mallorca-group. In 2011-2012 kwam deze groep opnieuw bij elkaar en werden de guidelines aangevuld door chirurgen, genetici, anatoom-pathologen, oncologen en gastro-enterologen. We willen deze aanbevelingen vertalen in haalbare en duidelijke richtlijnenⁱⁱⁱ.

De werkgroep kwam een eerste keer samen in november. FAPA trekt dit initiatief.

FAP STUDIE

Naar aanleiding van 25 jaar register, werden data van FAP-patiënten geanalyseerd. De resultaten bevestigen het nut van het houden van een register binnen de context van de zeldzame aandoeningen.

Bij FAP is er immers een grote kans op het ontwikkelen van darmkanker (99%) tijdens het leven. Patiënten die in een traject zitten met opvolgonderzoeken en preventieve ingrepen verkleinen het risico dat ze kanker ontwikkelen. Eens de mutatie gekend is in de familie kunnen 'at risk' familieleden verwezen worden voor endoscopisch onderzoek of genetisch consult. We zien uit de studieresultaten dat familieleden minder kanker ontwikkelen dankzij een vroege screening en een behandeling volgens internationale richtlijnen.

Sinds het oprichten van het Belgisch polyposis register is de prognose van personen met een mutatie die kan aanleiding geven tot het ontwikkelen van darmkanker, aanzienlijk verbeterd. Dit kan verklaard worden door een verbetering in de diagnose en behandeling van de ziekte maar deels door de werking van het register^{iv}.

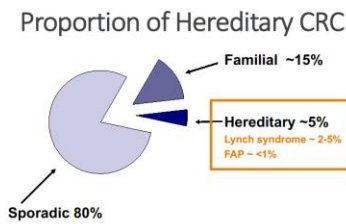


Hereditary colorectal cancer guidelines and results from the Familial Adenomatous Polyposis Association Registry (FAPA)



D. Leonard^{1,2}, A. Wolhuis^{1,3}, K. Dahan^{1,4}, M. Renson¹, A. Delespesse¹, K. Sanctorem¹, Ch. Verellen-Dumoulin^{1,4}, S. Laurent^{1,5}, K. Claes^{1,5}, A. Buggenhout^{1,6}, S. Tejpar^{1,3}, A. D'Hoore^{1,3}, E. Van Cutsem^{1,3}, A. Kartheuser^{1,2}

¹Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA), Brussels, Belgium, ²Cliniques universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium, ³UZ Leuven, Leuven, Belgium, ⁴Institut de Pathologie et de Génétique, Gosselies, Belgium, ⁵UZ Gent, Gent, Belgium, ⁶University Hospital Erasme, Brussels, Belgium



FAPA : a national registry

- Established at the foundation of the FAPA in 1993
- Collect anonymised medical data
- Construct pedigrees
- Family members are advised for genetic counseling
- All the patients from the registry have been included in the present analysis

FAPA : Missions

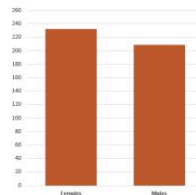
- Information and support to patients
- Organize patients mutual aid groups
- Collaborate with general practitioners
- Screen for patients at risk
- Promote research

→ REGISTRY

Demographic Data

442 patients from 199 families

Mean Age at diagnosis : 26.1 ± 13.9 years
Mean Age : 45.9 ± 17.2 years



Colorectal Cancer

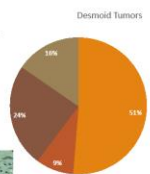
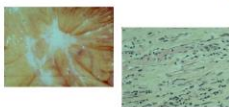
- Colorectal cancer diagnosed in 100 (22.6%) patients
- Median age 43.5 (15-72) years
- Comparing 2 time periods: before and after 1990
→ Decreased prevalence of cancer from 24% to 22% (p=0.0003)

Incidence of cancer according to genetic testing



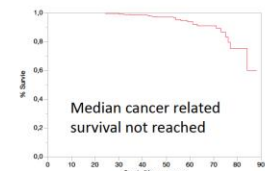
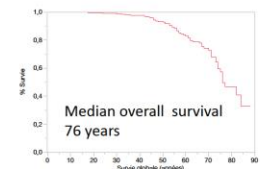
Desmoid tumors

- 78 (18%) of the patients present desmoid tumors
- Median of 1 (1-7) desmoid tumor
- Intra-abdominal
- Median age of 31 (2-77) years

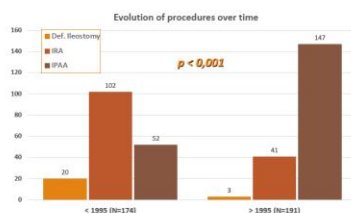


- Desmoid tumors (TD) diagnosed:
 - Post-operative n=63 (81%)
 - Mean delay 10 ans
 - Prohibiting conversion IRA-IPAA n=2
 - Intraoperative n=4 (5%)
 - Prohibiting IPAA n=2
- Complications:
 - Small bowel obstruction n=15 (19%)
 - Ureteral obstruction n=3 (4%)

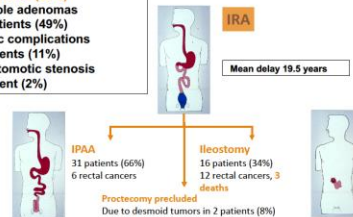
Survival



Prophylactic surgery



- 47 patients IRA (33%) requiring second. proctectomy
- Rectal cancer 18 patients (38%)
 - Multiple adenomas 23 patients (49%)
 - Septic complications 5 patients (11%)
 - Anastomotic stenosis 1 patient (2%)



Conclusion

- Registry is efficient to improve follow-up and reduce risk
- Global decrease of colorectal cancer incidence
- Follow-up is essential to detect rectal neoplasia after IRA

Sponsored by



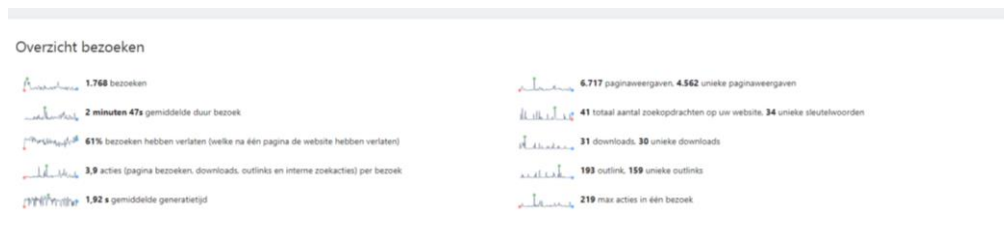
CIJFERS OVER COMMUNICATIE

WEBSITE www.belgianfapa.be

Een nieuwe website werd gebouwd in 2018 met nieuwe functionaliteiten en gelanched in september.

De website bekleedt een centrale plaats in communicatie met de patiënten en professionals. De gevalideerde informatie over de ziektebeelden richt zich tot beide doelgroepen.

De toegang tot de site gebeurt via categorieën als 'ziektebeelden', 'register', 'patiënten' of 'professionals', zodat bezoekers sneller bij de gezochte thema's terechtkomen.



We merken aan de hand van bovenstaande statistiek dat de tijd die de bezoekers op de vernieuwde site blijven verviervoudigd is, in vergelijking met de 'oude' site. Bijna de helft van de bezoekers gebruikt een smartphone in plaats van de klassieke computer. Het feit dat de nieuwe website volledig responsief is in functie van het gebruikte toestel, is daar wellicht niet vreemd aan.

NIEUWSBRIEF PATIËNTEN

2 nieuwsbrieven werden per post verstuurd naar de patiënten. Centraal thema van de nieuwsbrieven is de aankondiging van de infodagen en de mogelijkheid tot inschrijven. De nieuwsbrief is op die manier het middel om een 'call to action' te organiseren. Het is ook de bedoeling om synergie op te zetten met de website. De inschrijvingen verliepen immers via een digitaal aanmeldingsformulier.

Een segment van de patiënten kreeg de nieuwsbrief ook onder digitale vorm.

NIEUWSBRIEF PROFESSIONALS

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. De digitale nieuwsbrief heeft een opening-rate van 16,1-24.1% voor de Franstaligen en van 6,6%-21,4% voor de Nederlandstaligen.

COMMUNICATIE ROND 25 JAAR FAPA

Een persdossier werd samengesteld naar aanleiding van het jubileum. Naar aanloop van 17/11, het officiële verjaardagsfeest, verspreidde persbureau Belga een communiqué dat terechtkwam op alle redacties.

Vanuit het beleid kwam er een reactie op de resultaten van de FAP-studie. Deze houdt in dat een aantal bevindingen van het KCE op het vlak van de zeldzame tumoren hun implementatie zullen vinden. Niet alleen het KCE, maar ook talrijke internationale studies, vinden een negatieve correlatie tussen het volume aan ingrepen¹ per chirurg en de mortaliteit na een chirurgische ingreep, onder andere bij zeldzame tumoren. Dus zal in de toekomst de behandeling van enkele van de zeldzame tumoren gebeuren in een beperkt aantal centra, waar niet alleen de chirurg, maar het hele OK-team, die pre- en postoperatieve zorg verlenen, over de nodige expertise beschikken. De eventuele adjuvante therapieën kunnen wel nog gegeven worden in een ziekenhuis in de nabijheid van de patiënt. De concentratie van gespecialiseerde behandeling in enkele ziekenhuizen moet de outcome van de patiënt verbeteren.

SYNERGIE MET ZELDZAME ZIEKTEN

In 2018 werden een aantal acties en initiatieven ontwikkeld binnen de context van de zeldzame ziekten. Katlijn Sanctorum maakt deel uit van de Raad van Bestuur van de nationale koepel van organisaties van patiënten met een zeldzame aandoening RaDiOrg. Vanuit deze hoedanigheid doen zich regelmatig opportuniteiten voor om FAPA te vertegenwoordigen. Hier volgen enkele van deze evenementen of fora waarop FAPA onder de paraplu van de zeldzame ziekten aanwezig was.

- IgenCare Consortium (1/10)
- Fonds Zeldzame Ziekten, beheerd door Koning Boudewijn Stichting (9/10)
- Raad van Bestuur KCE (18/12)
- Werkgroep zeldzame tumoren (25/4)

De zeldzame ziekten staan op nationaal en internationaal vlak op een scharniermoment waarbij heel wat mogelijkheden zijn tot samenwerking en waarbij de stem van de patiënten belangrijk is. FAPA kan van deze locomotief gebruik maken om meer slagkracht te krijgen.



RARE DISEASE DAY 2018
28 FEBRUARY

ID van : Anne-Sophie, 32 jaar, mama

diagnose: Familiale Adenomateuze Polyposis (FAP)
symptomen : Personen met deze aandoening ontwikkelen op jonge leeftijd, meestal als tiener of jonge volwassene, honderden tot duizenden poliepen over heel de dikke darm. Deze aandoening is gevaarlijk omdat in deze poliepen kanker zal ontstaan.

Anne-Sophie houdt ervan haar kinderen aan de school op te halen, houdt van woensdagmiddagen met de familie, houdt van het horen van de eerste grasmaaiers in de lente en houdt van haar job als lerares.

Anne-Sophie hoopt dat men een behandeling vindt zodat poliepen niet meer ontstaan, maar ze weet dat dit tijd zal vergen en hoopt dus geduldig te zijn.

Wil je meer weten over FAP? www.belgianfapa.be



Campagnebeeld RDD 2018

Werking

RAAD VAN BESTUUR

De Raad van Bestuur kende een wijziging op de algemene vergadering van 4 december. Deze ziet er van dan af als volgt uit:

VOORZITTER PROF. K. DAHAN IPG - LOVERVAL, CENTRUM MENSELIJKE GENETICA	ONDERVOORZITTER PROF. E. VAN CUTSEM UZ – KU LEUVEN, DIENST DIGESTIEVE ONCOLOGIE
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	PROF. A. DELEENER. UCL- CENTRUM VOOR MENSELIJKE GENETICA
DR. A. DE CUYPER UCL - ST LUC, DIENST DIGESTIEVE ONCOLOGIE	DR. A. HOORENS UZ - GENT, DIENST PATHOLOGISCHE ANATOMIE
PROF. A. KARTHEUSER UCL – ST LUC, DIENST COLORECTALE CHIRURGIE	DR. PH. LECLERCQ CHU LIEGE, GASTROENTEROLOGIE EN DIGESTIEVE ONCOLOGIE
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. I. VANDERNOOT CUB ERASME, CENTRUM VOOR MENSELIJKE GENETICA
PROF. 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 & psychosociale ondersteuning

[Jean-François Asueta-Lorente](#)

Data-medewerker & psychosociale ondersteuning

[Anne Delespesse](#)

Data-medewerker & psychosociale ondersteuning

[Katlijn Sanctorum](#)

Data-medewerker, psychosociale ondersteuning & Communicatie-medewerker

Financiën

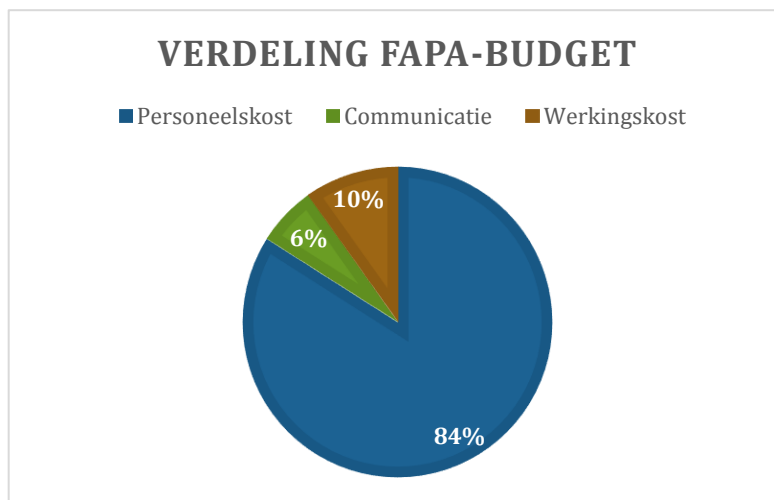
INKOMSTEN

Stichting tegen Kanker staat volledig in voor de financiering van FAPA. Wervingsacties werden gevoerd om de financiering wat te spreiden over meerdere subsidiënten. We keken daarvoor in de eerste plaats naar projectoproepen en privé-sponsors.

FONDSENWERVING

We hebben onze werking naar adolescenten en jong volwassenen afgelopen jaar sterk uitgebreid. We voelen dat de nood groot is aan informatie en ondersteuning bij deze doelgroep. We ontdekten dat Engie Foundation een jaarlijkse projectoproep lanceert ten voordele van de doelgroep van de jongeren. We schreven een projectvoorstel waarbij het accent ligt op ondersteuning in de (school)context. Dit project heeft het gehaald en Engie Foundation voorzag een subsidie van 20000€ over twee jaar.

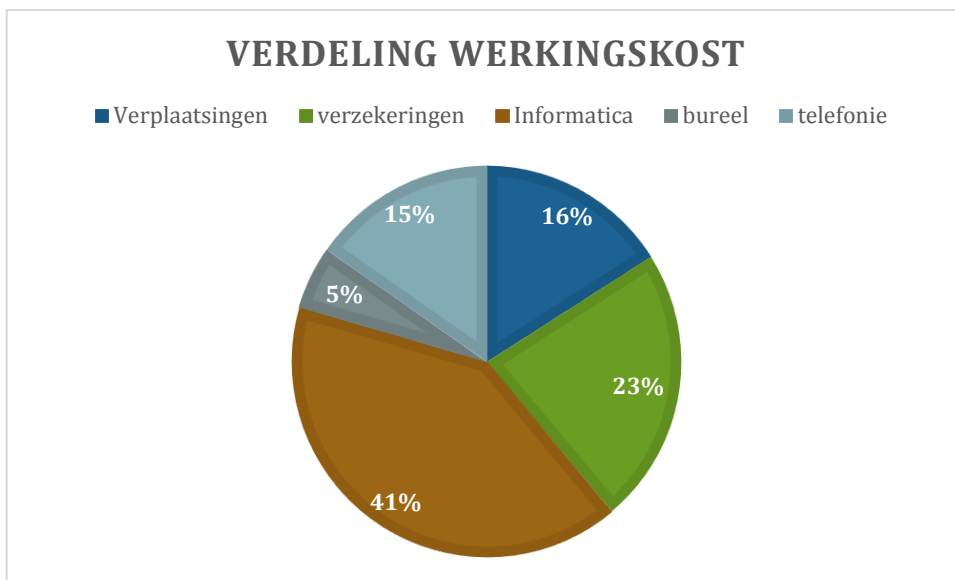
UITGAVEN



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.

Binnen het domein communicatie werd er een grote budgettaire inspanning gedaan in functie van de nieuwe website. Twee van de drie schijven werden betaald tijdens het boekjaar 2018. Er werd ook geïnvesteerd in een persdossier naar aanleiding van de 25^e verjaardag van de organisatie.

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



i Referentie KCE 220A (2014)

ii Vasen HF, et al. (2007) Guidelines for the clinical management of Lynch syndrome (hereditary non-polyposis cancer). *J Med Genet* 44(6):353-62

iii Vasen HF, et al. (2013) Revised guidelines for the clinical management of Lynch syndrome: recommendations by a group of European experts. *Gut* 62(6):812-23.

iv EC Nelson, et al. (2016) Patient focused registries can improve health, care, and science. *BMJ* 354:3319

Verantwoordelijke Uitgever van dit jaarverslag: Prof Karin Dahan

Redactie: Katlijn Sanctorum & Landry Youbissi Fogaing

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

