



# FAPA JAARVERSLAG

2019



## INHOUD

Woordje van de voorzitter .....	4
Jaaroverzicht .....	5
Cijfers over patiënten .....	5
Cijfers over wetenschappelijke activiteiten .....	12
Cijfers over Informeren .....	15
Werking .....	19
Financiën .....	20

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.



## WOORDJE VAN DE VOORZITTER

2019 was het jaar na de 25<sup>e</sup> verjaardag van FAPA. Geen reden echter om op onze lauweren te rusten. We versterkten onze kerntaken door het rekruteren van een nieuwe wetenschappelijke medewerker en we zochten en vonden een administratieve duizendpoot die administratie en financiën met grote vakkennis afhandelt. We moesten ook afscheid nemen van Myriam Renson, een jarenlange trouwe medewerker, die eind 2019 mocht gaan genieten van een welverdiend pensioen.

Maar we zochten en vonden ook nieuwe thema's waarmee we de FAP- en Lynch-patiënten kunnen ondersteunen. Het AYA-project voor adolescenten en jong-volwassenen is zo'n project waarmee we de bezorgdheden van jonge patiënten hopen te verminderen. Dit project zet in op informatie van de onmiddellijke omgeving van jongeren, van de leeftijdsgenoten, maar ook van de volwassenen als leerkrachten of schooldirecties. Voor dit project kregen we financiële steun van Engie-Foundation.

Een ander thema dat 'leeft' is voeding. Niet verwonderlijk natuurlijk onder patiënten die een preventieve ingreep ondergaan ter hoogte van de dikke darm. We schreven een project rond voeding en vertering in het kader van het Fonds Dr. Daniel De Coninck, een fonds dat beheerd wordt door de Koning Boudewijn Stichting. En in de maand juni kregen we dan het blijde nieuws dat ons project geselecteerd was door de jury. Het verhogen en verbeteren van de gezondheidsvaardigheden van patiënten door het delen van ervaringen en door hen in contact te brengen met de beroepsgroep van de diëtisten is de kern van dit project.

Naast onze kerntaken, het beheren en vervolledigen van de registers, zetten de projecten ons aan om flexibel en wendbaar te blijven, maar vooral ook om de vinger aan te pols te houden als het gaat over informeren en ondersteunen van de patiënten.

Ik hoop dat dit jaarverslag 2019 u mag inspireren, of u nu patiënt, gezondheidsprofessional, sponsor of beleidsmaker bent. We hopen dat we u door dit verslag kunnen laten mee-beleven wat ons bezighoudt en kunnen duidelijk maken waar onze passie ligt.

Prof. Karin Dahan

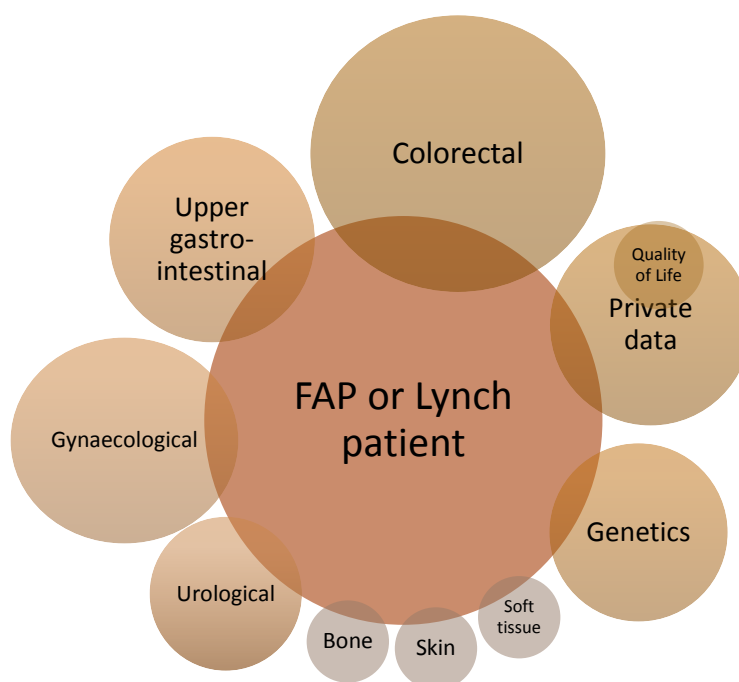
Voorzitter Raad van Bestuur FAPA

## 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 hebben 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.

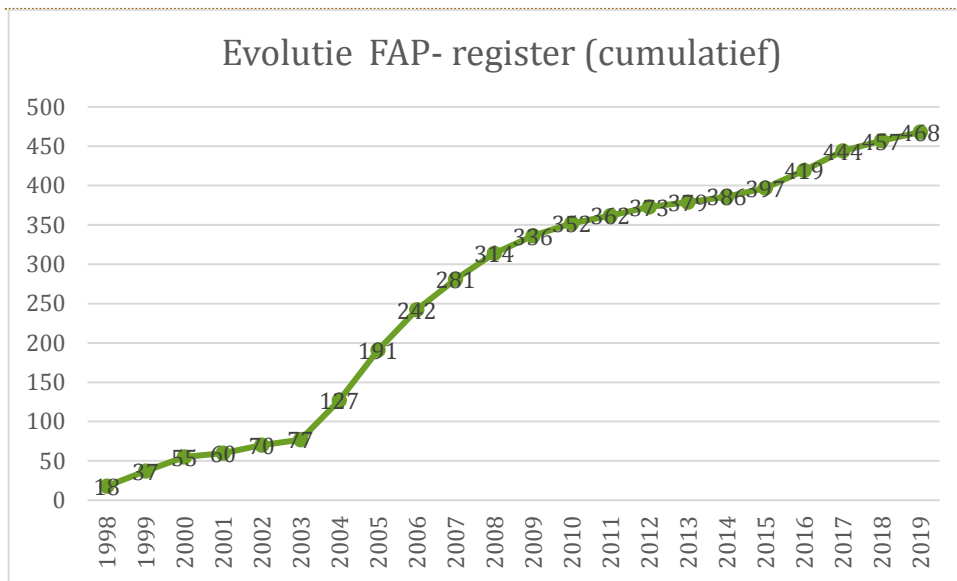


Dit wordt mede mogelijk gemaakt door de continue instroom van gegevens in onze databank. Er worden niet enkel data verzameld van het gastro-intestinaal stelsel maar ook van andere stelsels die door FAP en Lynch aangetast kunnen worden (zie Fig1). Naast de registratie van gegevens van nieuwe patiënten is er ook een continue actualisatie van de gegevens van reeds gekende patiënten. Zo zijn er patiënten van wie we een blueprint hebben van hun medische geschiedenis en dit over meer dan twee decennia heen. Naar aanleiding van 25 jaar bestaan van FAPA werden de gegevens geanalyseerd en dit resulteerde in verschillende presentaties op nationale en internationale congressen.

## FAP-REGISTER

Voor het FAP-register gaven 11 patiënten 'Informed Consent' in 2019. Dat brengt het totaal op 468 geregistreerde patiënten.

Deze 11 patiënten maken deel uit van 9 verschillende families waarvan er 5 reeds gekend waren binnen het register. Er werden dus 4 nieuwe stambomen opgemaakt.

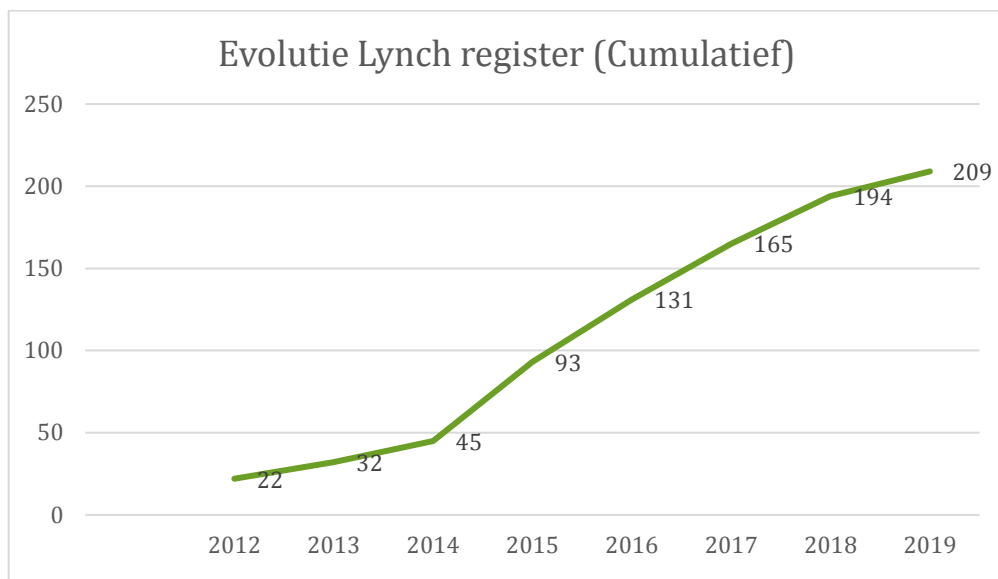


MAP (MUTYH-gerelateerde geattenuerde polypose) is een zeldzamere vorm van polypose waarbij het recessief MUTYH-gen aangetast is. In onze totale patiëntenpopulatie hebben 36 patiënten een genetische test voor MUTYH genmutatie gehad. Bij 1 patiënt is het resultaat nog niet gekend, bij 9 werd er geen enkele mutatie gevonden (ook niet in APC gen) en bij 10 patiënten werd een mutatie gedetecteerd in het APC gen. Er zijn 16 patiënten met een MUTYH-mutatie in het FAP-register. Omdat deze ziekte uiterst zeldzaam is, zijn deze gegevens erg nuttig om gebruikt te worden voor wetenschappelijk en klinische onderzoek en aldus de ziekte beter te kennen en te herkennen.

## LYNCH-REGISTER

Voor het Lynch-register gaven 15 patiënten hun goedkeuring om toe te treden in de loop van 2019. Dit brengt het totale aantal patiënten in het register op 209.

Deze 15 patiënten maken deel uit van 14 verschillende families waarvan slechts 3 reeds gekend waren binnen het register. Er werden dus 11 nieuwe stambomen opgemaakt.



## DE JAARLIJKSE INFODAG

De infodag ging door op 23 november in Mechelen en in Namur op 30 november. Een patiënten-bevraging bracht ons bij drie thema's 'Duodenale poliepen', 'Voordelen voor patiënten en naasten' en 'Voeding'. Voor de duodenale poliepen konden we beroep doen op Prof. Philip Roelandt (UZ Leuven) en Prof. Pierre Deprez (UCL St. Luc). Poliepen in het duodenum zijn bij FAP, aFAP en MAP-patiënten frequenter dan bij de algemene populatie. Het is belangrijk om de opvolging van de patiënt te starten rond 25 jaar en nadien regelmatig te herhalen. Afhankelijk van de grootte en het aantal poliepen kunnen deze verwijderd worden door resectie maar dit kan wel complicaties met zich meebrengen. De opvolging en verwijdering van duodenale poliepen worden dus best uitgevoerd door een expert. Voor duodenale adenocarcinomen met invasie van onderliggend weefsel is chirurgie de beste techniek. Deze kan in bepaalde mate vermeden worden dankzij een regelmatige opvolging door experts. Wat betreft medicatie voor preventie en behandeling van duodenale poliepen zijn deze momenteel nog niet in gebruik en is verder onderzoek nodig.

*Ik ben Hilde, mama van 2, partner en ik ben Lynch-patiënt. Ik ben de eerste in de familie met die diagnose. Mijn vader had ook darmkanker op 36 jaar en hij is daaraan gestorven toen hij 41 was. Zijn zus had een hersentumor en is gestorven toen ze in de 40 was. Mijn grootvader had een blaascarcinoom, hij was ook nauwelijks 50 jaar. Dus er is duidelijk een verhoogd risico op kanker, ook al zijn we een kleine familie.*

Het toelichten van financiële voordelen gebeurde door Mathias Neelen, een spreker van de mutualiteit. Doktersbezoeken, trouw bezig zijn met behandelingen en medicatie, opvolgonderzoeken, deelnemen aan een studie, voeding aanpassen, ... , het is een hele klus als je geconfronteerd wordt met een chronische en zeldzame aandoening. Tussendoor moet je ook tijd maken voor een hele nieuwe papierwinkel: aanvragen verhoogde kinderbijslag, een dossier bij de mutualiteit indienen, terugbetalingen van de

# JAARVERSLAG 2019

hospitalisatieverzekering aanvragen,... Er bestaat heel wat aan voordelen en tegemoetkomingen. Sommige zijn federaal, andere zijn georganiseerd door de regio's en de gemeenschappen.

Voor het onderwerp 'Voeding' kozen we voor een interactieve workshop voor de Nederlandstaligen. Het was tevens de officiële start van het project 'Tell me what you eat' een project ondersteund door de Koning Boudewijn-Stichting met het fonds Dokter Daniel De Coninck. (hierover meer pag. 8) In Namur werden er focusgroepen gehouden over voeding na chirurgie. Een studente van het instituut Paul Lambin, afdeling Diëtiëk begeleidde dit proces en zal er een bachelor-proef aan wijden.



Technopolis 23 november 2019



L'Arsenal 30 november 2019



## PROJECT VOOR ADOLESCENTEN EN JONG VOLWASSENEN

Sinds 2019 loopt er een project ter ondersteuning van de adolescenten en de jong volwassenen onder de patiënten. Het project wordt financieel ondersteund door **Engie-Foundation**. De twee grote assen van dit project zijn: ondersteuning door informatie te verstrekken aan de onmiddellijke omgeving, hetzij in een schoolcontext, hetzij in een werkcontext of in de context van vrijetijdsbesteding enerzijds en anderzijds het bevorderen van contacten tussen de jongeren onderling.

Op vraag van enkele jonge patiënten, hun ouders of begeleiders werden er bezoeken gebracht aan de scholen waar de jongeren school lopen. Deze reactie onder de opvoeders was alvast aanmoedigend:

*“Ik vond het opnieuw een leerrijk infomoment. Omdat jongeren in onze voorziening wel eens doorschuiven naar een andere werking/leefgroep maar ook omwille van regelmatige personeelwissels, kunnen wij alleen maar hopen dat we binnen afzienbare tijd (x-aantal jaar) nog eens mogen vragen om langs te komen.”* (een personeelslid van een internaat voor 15-18 jarigen)

Een betekenisvol moment voor lotgenotencontact was ons gezamenlijk bezoek met enkele jongeren aan de tentoonstelling “Intimate Audrey”, een tentoonstelling rond de figuur van Audrey Hepburn in de zomer van



Foto Steven Meisel

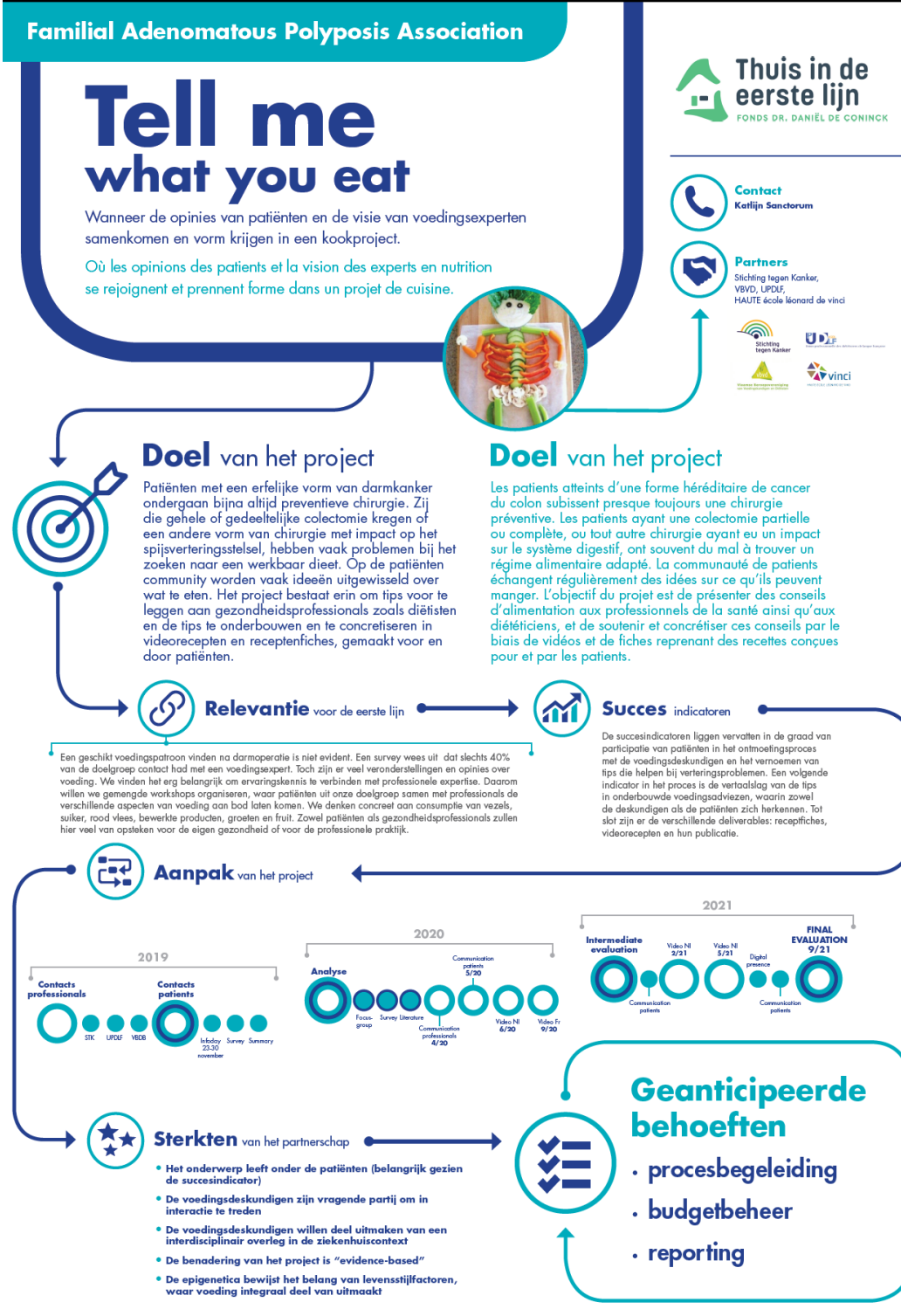
2019. Het is de zoon van de bekende actrice, Sean Hepburn Ferrer, die deze tentoonstelling organiseerde ten voordele van Eurordis, Europese koepel van patiëntenorganisaties actief rond zeldzame ziekten. Dat Hepburn ambassadrice was voor UNICEF, het kinderfonds van de Verenigde Naties, maakte de uitstap nog meer passend binnen de context van dit project. We merken dat het de jongeren deugd doet om onder lotgenoten te kunnen zijn en van gedachten te wisselen over wat hen beroert. Tegelijkertijd willen ze ten aanzien van de omgeving en de leeftijdsgenoten zo

min als mogelijk opvallen of ‘anders’ zijn. Soms is dit een moeilijk standpunt: omgaan met een erfelijke aandoening én een normaal leven leiden.

## PROJECT VOEDING ‘TELL ME WHAT YOU EAT’

FAPA diende een dossier in bij de **Koning Boudewijnstichting** voor een project onder de noemer ‘tell me what you eat’, methodiek waarbij de ervaringen van patiënten en de visie van voedingsexperten samenkomen en vorm krijgen in een kookproject. Dit project haalde het samen met 24 andere projecten die zich concentreren op gezondheidsgeletterdheid. Vijfentwintig initiatieven uit 120 kandidaatsdossiers zijn geselecteerd. Het project werd bekroond met een subsidie van 23622€ en het werd geschreven voor en met medewerking van de patiënten.

Patiënten met een erfelijke vorm van darmkanker ondergaan soms preventieve of therapeutische chirurgie. Zij die een colectomie kregen, hebben vaak problemen bij het zoeken naar een werkbaar dieet. Op de patiënten community worden vaak ideeën uitgewisseld over wat te eten. Het project bestaat erin om tips voor te leggen aan gezondheidsprofessionals zoals diëtisten en de tips te onderbouwen en te concretiseren in videorecepten en recepten fiches, gemaakt voor en door patiënten. Officiële kick-off van dit project vond plaats tijdens de infodagen voor patiënten gedurende de maand november.



Poster gemaakt door Koning Boudewijn Stichting naar aanleiding van kick-off meeting op 25 oktober 2019

## HUISBEZOEKEN EN ZIEKENHUISBEZOEKEN

8 nieuwe families in het register kregen een huisbezoek of ziekenhuisbezoek van een medewerker en kregen zo uitgebreide informatie over de wetenschappelijke en psychosociale missie van FAPA. 113 gekende en nieuwe patiënten vroegen telefonisch informatie of ondersteuning. 50 patiënten zijn actief op de FAPA-community en stellen er vragen of delen er hun kennis en ervaringen.

## VERWIJZING VAN PATIENTEN

Op initiatief van het Vlaams Patiënten Platvorm gingen we van start met het concept 'zelfhulp-vriendelijk' ziekenhuis. We sloten in 2019 een akkoord af met het Jessa Ziekenhuis in Hasselt over samenwerking tussen het ziekenhuis en FAPA. Bedoeling is dat patiënten met een FAP- of Lynchdiagnose automatisch in contact worden gebracht met FAPA. Het is een proefproject en we proberen uit hoe de samenwerking best loopt. In een volgende fase zullen we ook zo'n overeenkomst afsluiten met UZ Leuven.

## « EMPOWERMENT » VAN PATIENTEN

Langs Franstalige werken we in nauw contact met LUSS, De Franstalige federatie van patiëntenorganisaties en tegenhanger van het VPP. We werken met LUSS samen rond de promotie van patiënten rechten en er worden door hen regelmatig consultaties gehouden om de ervaringen te vragen van patiënten. Deze consultaties hebben al geleid tot parlementaire vragen en wetgeving op het regionale, nationale en Europese niveau. We werken samen met LUSS in het kader van een project om patiënten te laten getuigen tijdens de opleidingen van medisch en paramedisch personeel, een project dat ook kadert binnen het fonds Dr. Daniel De Coninck.

*Direct na de laatste operatie in 2014 ben ik ook begonnen met een 'whole food plant based' voedingspatroon. Ik had op voorhand - en dat blijf ik doen - heel uitgebreid de medische wetenschappelijke literatuur over voeding bestudeerd. Ingrediënten van voeding en hun effect hebben me altijd al gefascineerd.*

*(Een Lynch-patiënt)*

## CIJFERS OVER WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

### AANWEZIGHEID OP CONGRESSEN EN SYMPOSIA

Belgian Group of digestive oncology*	Zaventem	12/1/19
The Belgian Week of gastro-enterology*	Antwerpen	20-22/2/19
Efficiency and sustainability in innovative patient centered cancer care (All.Can)	Brussel	14/3/19
19 <sup>th</sup> annual meeting Belgian Society for Human genetics*	Liège	15/3/19
Insight Meeting	Auckland (NZ)	20-23/3/19
Towards new standards in the treatment of early colorectal cancer	Leuven	28/3/19
20 <sup>th</sup> Belgian Surgical Week *	Oostende	9-11/5/19
Congres 'Chirurgie viscerale'	Paris	25/0525
EURORDIS Summer School on Medicines Research & Development, face-to-face training	Barcelona	10-14/6/19
Studiedag: arts en patiënt, piloot en co-piloot	Brussel	1/10/19
EURORDIS Digital School on Social & Digital Media	Göteborg	8-9/10/19
Bijeenkomst 'gezondheidsvaardigheden versterken in de eerste lijn' (KBS)		
Posterpresentatie	Brussel	25/10/19
Innovation bootcamp in rare diseases	Leuven	4-5/11/19
Chi-congres 'littkens na kanker'	Mechelen	9/12/19
*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, zoals contacten op congressen en symposia.

Door langdurige afwezigheid van 1 collega moest de aanwezigheid in enkele ziekenhuizen die onder de bevoegdheid van deze collega vielen, beperkt worden. Het terreinwerk werd versterkt door de aanwerving van een nieuwe wetenschappelijk medewerker vanaf het tweede trimester 2019.

### REVISIE VAN LYNCH GUIDELINES

Er werd een werkgroep opgericht met deelnemers uit alle academische ziekenhuizen voor revisie van de guidelines voor opvolging. Naast gastro-enterologen en chirurgen namen ook genetici, oncologen en gynaecologen deel waaronder ook niet-FAPA leden. Er was specifieke aandacht voor verhoogd (kanker)risico bij specifieke mutaties en voor het leeftijds criterium voor het aanbieden van een (multi gene panel) genetische

test. Er was ook veel aandacht voor de aanbeveling van hysterectomie bij vrouwen van 40 jaar voor wie de kinderwens vervuld is. Tijdens de sessie waar dit onderwerp aan bod kwam, was er een aanwezigheid van patiënten die meediscussieerden over de impact voor zo'n ingreep en de noodzaak aan hormoon-substitutie. De werkgroep kwam bijeen op 29 januari en op 23 september. De guidelines zullen gedeeld worden met de Belgische leden van het Europees referentienetwerk Genturis. De conclusies zullen uitgegeven worden in een nieuwe versie van de FAPA Lynch guidelines en gepubliceerd in het najaar 2020.

## FAP STUDIE

Naar aanleiding van 25 jaar register, werden data van FAP-patiënten geanalyseerd. De resultaten bevestigden 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 ook door de werking van het register<sup>i</sup>.

De resultaten van de FAP-studie werden voorgesteld tijdens de tweejaarlijkse Insight meeting die deze keer gehouden werd in Auckland, Nieuw Zeeland van 20 tot 23 april. FAPA werd vertegenwoordigd door medewerkster Myriam Renson en door Dr Albert Wolthuis, abdominaal chirurg. Er werd een poster gepresenteerd onder de titel "*Hereditary colorectal cancer guidelines and results from the Familial Adenomatous Polyposis Association Registry (FAPA)*".

De resultaten van de studie werden ook voorgesteld in Parijs op vrijdag 15 mei ter gelegenheid van het congres 'Chirurgie viscerale' onder de titel: "*25 ans de l'association polypose adénomateuse familiale belge: résultats et enseignements d'un registre national*". Prof. Daniel Léonard, abdominaal chirurg, nam de presentatie op zich.

In eigen land werden de resultaten ook nog gepresenteerd op de Belgian Week of Gastroenterology te Antwerpen (20-22 februari) en op de Belgian Surgical Week te Oostende (9-11 mei), met een mondelinge presentatie.

## REGISTER ERFELIJKE PANCREAS KANKER

Tijdens het jaar 2019 werd besloten om een samenwerking met het Nederlands CAPS register (CANCer of the Pancreas Surveillance) te exploreren. Dit register wordt beheerd door het CAPS consortium en bundelt data op internationaal niveau. Het doel is om voldoende data samen te brengen om na te gaan of screening en opvolging voor pancreaskanker bij hoog-risico personen noodzakelijk is. Na goedkeuring door de board en DPO werd besloten dat FAPA de actieve rol van promotor en hoofdonderzoeker van deze studie op zich zal nemen onder de supervisie van prof. Ivan Borbath (CUSL) en dr. Astrid De Cuyper (CUSL). We plannen alle nodige toelatingen te bekomen en te starten in het najaar van 2020.

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN HET DOMEIN VAN ERFELIJKE DIGESTIEVE TUMOREN

Een greep uit recent gepubliceerde artikelen waaraan één of meerdere leden van de Raad van Bestuur hebben meegewerkt:

1. Leonard, D., A. Wolthuis, K. Dahan, M. Renson, A. Delespesse, K. Sanctorum, C. Verellen-Dumoulin, e.a. "25 ans de l'association polyposé adénomate familiale belge : résultats et enseignements d'un registre national". *Journal de Chirurgie Viscérale* 156 (mei 2019): e17–18. <https://doi.org/10.1016/j.ichirv.2019.03.046>.
2. Bulens, P., A. Debucquoy, I. Joye, A. Wolthuis, A. D'Hoore, E. Van Cutsem, J. Dekervel, e.a. "Comparison of Surgical Data and Survival Outcome of Rectal Cancer Patients That Need Upfront Surgery after Chemoradiotherapy versus Salvage Surgery after Watch-and-Wait". *Annals of Oncology* 30 (1 juli 2019): iv120. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz156.031>.
3. Verstockt, Bram, Charlotte Claeys, Gert De Hertogh, Gert Van Assche, Albert Wolthuis, André D'Hoore, Séverine Vermeire, en Marc Ferrante. "Outcome of Biological Therapies in Chronic Antibiotic-Refractory Pouchitis: A Retrospective Single-Centre Experience". *United European Gastroenterology Journal* 7, nr. 9 (2019): 1215–25. <https://doi.org/10.1177/2050640619871797>.
4. Fagard, Katleen, Albert Wolthuis, André D'Hoore, Marleen Verhaegen, Jos Tournoy, Johan Flamaing, en Mieke Deschodt. "A Systematic Review of the Intervention Components, Adherence and Outcomes of Enhanced Recovery Programmes in Older Patients Undergoing Elective Colorectal Surgery". *BMC Geriatrics* 19, nr. 1 (06 2019): 157. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1158-3>.
5. Golan, Talia, Pascal Hammel, Michele Reni, Eric Van Cutsem, Teresa Macarulla, Michael J. Hall, Joon-Oh Park, e.a. "Maintenance Olaparib for Germline BRCA-Mutated Metastatic Pancreatic Cancer". *The New England Journal of Medicine* 381, nr. 4 (25 2019): 317–27. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1903387>.
6. Golan, T., P. Hammel, M. Reni, E. Van Cutsem, T. Macarulla, M. Hall, J. Park, e.a. "Olaparib as Maintenance Treatment Following First-Line Platinum-Based Chemotherapy in Patients with a Germline BRCA Mutation and Metastatic Pancreatic Cancer: Phase III POLO Trial". *Annals of Oncology* 30 (1 juli 2019): iv152. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz183>.
7. Hammel, P., H. L. Kindler, M. Reni, E. Van Cutsem, T. Macarulla, M. J. Hall, J. O. Park, e.a. "Health-Related Quality of Life in Patients with a Germline BRCA Mutation and Metastatic Pancreatic Cancer Receiving Maintenance Olaparib". *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology* 30, nr. 12 (01 2019): 1959–68. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz406>.
8. Gallon, Richard, Barbara Mühlegger, Sören-Sebastian Wenzel, Harsh Sheth, Christine Hayes, Stefan Aretz, Karin Dahan, e.a. "A Sensitive and Scalable Microsatellite Instability Assay to Diagnose Constitutional Mismatch Repair Deficiency by Sequencing of Peripheral Blood Leukocytes". *Human Mutation* 40, nr. 5 (2019): 649–55. <https://doi.org/10.1002/humu.23721>.
9. Fiévet, Alice, Dorine Bellanger, Guillaume Rieunier, Catherine Dubois d'Enghien, Julia Sophie, Patrick Calvas, Jean-Paul Carrière, e.a. "Functional Classification of ATM Variants in Ataxia-Telangiectasia Patients". *Human Mutation* 40, nr. 10 (2019): 1713–30. <https://doi.org/10.1002/humu.23778>.
10. Yang, Xin, Goska Leslie, Alicja Doroszuk, Sandra Schneider, Jamie Allen, Brennan Decker, Alison M. Dunning, e.a. "Cancer Risks Associated With Germline PALB2 Pathogenic Variants: An International Study of 524 Families". *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 38, nr. 7 (1 maart 2020): 674–85. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01907>.



## CIJFERS OVER INFORMEREN

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

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 nieuwe site werd officieel gelanceerd september 2018. Gedurende 2019 zagen we een positieve tendens met betrekking tot het aantal bezoekers dat is gestegen met 51%. Verder is het aantal bezochte pagina's met ongeveer een derde toegenomen, maar de bezoekers blijven minder lang op een pagina. Ook is het zo dat twee derde van de bezoekers op de site komt na een zoekopdracht, bijna volledig via Google. Verder is 12 % van de bezoekers terugkerende bezoekers. Ze bezoeken daarbij ongeveer dubbel zoveel pagina's als bij een eerste bezoek. De community-pagina's staan in de top 3 van

de meest bezochte pagina's.

Inhoudelijk werden er wat veranderingen aangebracht om plaats te maken voor de twee nieuwe projecten, namelijk dat rond 'voeding' en dat voor de 'AYA's'.

## NIEUWSBRIEF PROFESSIONALS

Twee nieuwsbrieven werden uitgestuurd naar de professionals die deel uitmaken van de mailinglist bestaande uit zo'n 450 gezondheidsprofessionals. De nieuwsbrief heeft een gemiddelde "openingsrate" van 17,5%. Dit legt de vinger op een belangrijke hindernis dat onze doelgroep van professionals zeer weinig tijd heeft en dat communicatie kort, gestructureerd en overzichtelijk moet zijn. Onze communicatie moet daarop afgestemd zijn. Online communicatie blijft idealiter ook aangevuld met fysieke bezoeken aan de ziekenhuizen en de gezondheidsmedewerkers. Vandaag de dag zijn dat niet enkel de artsen, doch ook studienurses, oncocoaches en diëtisten.



# JAARVERSLAG 2019

## NIEUWSBRIEF PATIËNTEN

We stuurden twee papieren nieuwsbrieven uit en één digitale nieuwsbrief. De nieuwsbrief stond vooral in

functie van de aankondiging en verslag van de jaarlijkse infodag. De meer punctuele items worden meer en meer via de website geïntroduceerd. We merken wel dat een deel van de patiënten een relatief lage digitale geletterdheid heeft. Dat heeft niet alleen te maken met leeftijd, maar ook met het ter beschikking hebben van geschikte hard- en software. De gedrukte nieuwsbrief blijft daarmee een belangrijke financiële investering, maar één die een reële informatie-behoefte dekt.

### Zelfhulpvriendelijk ziekenhuis

Patiënten verwachten wel eens dat ze werden 'in tweeën' bij FAPA of bij eerder welke andere (patiënten-)organisatie terecht komen. Ze surfen een beetje rond op het internet en belanden dan, indektend, eerder toevallig op deze site. In het ziekenhuis is er doorgaans weinig aandacht voor andere dan de jaar medische zorg. We vinden dat het een goede praktijk is om patiënten van bij de diagnose te verwijzen naar (uitgebreid) contact en psychosociale ondersteuning. Het project 'Zelfhulpvriendelijk ziekenhuis' wil hieraan tegemoet komen. FAPA tekende een overeenkomst met Jassa Ziekenhuis voor meer samenwerking. Een artikel!

Door het onderkennen van de interdisciplinaire samenwerking met Jassa Ziekenhuis het concept 'Zelfhulpvriendelijk Ziekenhuis' dat zowel Limburg wenst te integreren in de Limburgse ziekenhuizen. ZORF (Zelfhulp Ondersteuning en Patiënten Participatie) is een samenwerkingsverband tussen het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en Trefpunt Zelfhulp met als doelstelling het ondersteunen van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen in hun dagelijkse werking.



Jassa Ziekenhuis verwachtte ook dat patiënten het ons laten weten als ze een probleem ervaren of een vraag hebben bij zorg of begeleiding. Wij zijn niet medelidant dan kan dat via [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be) of telefonisch op 02/743.45.94.



### Voor meer inlichtingen:

FAPA - Familial Adenomatous Polyposis Association  
Leuvensesteenweg 479  
3030 Brussel  
Tel: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50  
Mail: [info@belgianfapa.be](mailto:info@belgianfapa.be)  
URL: [www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)



Het zonnetje weer. Niet alleen is het 's ochtends aangenaam wakker worden terwijl het al lang licht is en de zon schijnt. De opmerking van veldwachters en overgangsmomenten is niet vast afgegraven. Meerlijk is het een evenwicht te gaan in de reflectie rond thema's die ons ingehouden werden door de patiënten. Je weet nog wat dat we een bevestiging deden eerder dit jaar over de ondersteuning en de organisatie van de jaarlijkse infodag. Daarvoor bleef dat de overgang heel erg dezelfde richting uitgingen. Da kunnen we op 23 november een infodag organiseren 'op het lijf geschreven' van onze patiënten. In twee de thema's van de infodag verder in deze nieuwsbrief. Vanaf september kan je je inschrijven via de website of via een papieren formulier.

En dan hebben we nog prima nieuws te melden: we dienden in het verjaar een project in bij de Koninklijke Academie van Geneeskunde van België. Het project is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven, rond voeding en vertering. Dit project haalde het en kan de jury bekoren. In best meer over dit project verder in deze nieuwsbrief.

Tot slot ook een kort woordje rond het project 'Zelfhulpvriendelijk ziekenhuis'. We stellen ons voor een akkoord af met het Jassa Ziekenhuis in Hasselt over samenwerking tussen het ziekenhuis en FAPA. Bestelling is dat patiënten met een FAP of Lynchdiagnose automatisch in contact worden gebracht met FAPA. Het is een project dat we in de toekomst uitbreiden naar andere ziekenhuizen. In een volgende fase zullen we ook een overeenkomst afsluiten met UZ Leuven.

Veel leesplezier!

Het FAPA-team



## NIEUWE COMMUNICATIE-INSTRUMENTEN

Dankzij de ondersteuning vanuit ENGIE Foundation waren we in staat om een nieuwe communicatielijnt uit te bouwen voor de doelgroep van de patiënten en de professionals enerzijds en voor de doelgroep van de jongeren, anderzijds. Concreet maakten we een nieuwe algemene informatiefolder en een inlegvel voor de jongeren, met eigentijds grafisch design. De vertaling van deze "corporate identity" kreeg ook vorm in materiaal voor aanwezigheid met een stand op beurzen en congressen.

**Wat kunnen we aan doen?**  
Als patiënt tijdig wordt opgevoerd, kunnen we zo preventief behandelen om de ziekte te voorkomen.

**Daarom is het aan de hand:**  
1. Personen met FAP en Lynch syndroom regelmatig en intensief op te volgen.  
2. De gezondheidsstand van familieleden met overdracht op de aanpak van de ziekte.

**Als arts of patiënt meer weten over onze organisatie of hou jij aan help?**  
Contacteer ons dan via onderstaande kanalen.

**Erfelijke darmaandoening?**  
FAPA ondersteunt patiënten met FAP & Lynch en hun zorgverleners.

**In't kort**  
FAPA werd opgericht door artsen, om de ziekte te voorkomen en de levenskwaliteit van patiënten met FAP of Lynch syndroom te verbeteren.

**Wat je moet weten over erfelijke darmaandoeningen:**  
Darmaandoening ontstaat bij een genetisch defect. Dit defect wordt bij de geboorte meegegeven maar soms verandert het na verloop van tijd. Het kan dan de gezondheid van de patiënt kan zwaar beïnvloeden.

**Ontdek in deze brochure welke stappen je als arts of patiënt kan zetten.**

## FAP IN DE PERS



Het verhaal van één van onze jonge patiënten kwam aan bod in Libelle. Nadruk lag op leven na darmoperatie, zelfbeeld, lichamelijke ontwikkeling en reacties van leeftijdsgenoten. De sensibiliseringsactie kadert in het jongeren-ondersteuningsproject, het AYA-project.



## SYNERGIE MET ZELDZAME ZIEKTEN

In 2019 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. 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.

Hier volgen enkele van deze evenementen of fora waarop FAPA onder de koepel van de zeldzame ziekten aanwezig was.

- Summer School Barcelona on Medicines Research & Development (10-14/6/19), gaf inzicht in de ontwikkeling en het proces van testen en goedkeuren van weesgeneesmiddelen. 36 afgevaardigden van over heel Europa namen deel. Door FAPA's aanwezigheid waren ook de genetische tumoren vertegenwoordigd. Bleek dat voor onze eigen FAP en Lynch-patiënten relatief weinig onderzoek en ontwikkeling lopende is, dit is een belangrijke observatie en potentieel een aandachtspunt in het kader van 'patient advocacy'.

**•EU register of pharmaceuticals**  
(higher numbers if taking FDA designations in consideration)

Disease	Active designations	Disease	Active designations	Disease	Active designations
Cystic Fibrosis	49 (5 MA) +	Spinal muscular atr.	11 (1 MA)	Pompe	7 +
Systemic Sclerosis	12	Duchenne MD	32 (1 MA) +	X-linked myotubul. Myo.	1
Hepatocellular K.	15	Marfan	0	Gaucher	4 (2 MA) +
Glioma(s)	24	Epidermolysis bul.	18	Norrie-Warburg dis.	0
Lymphoma(s)	37	Metachromatic leukodystrophy	2	Primary cholangitis	8
Niemann-Pick	5	Osteogenesis Imper.	2	Huntington	13
Beta-Thalassemia	5	Prader Willi S.	5	Growth retardation	5-7
Myastenia Gravis	3	Charcot Marie Tooth	4	Paroxysmal nocturnal haemoglobinuria	7 (1 MA)
Multiple Myeloma	16 (4 MA) +	Dravet S.	3	Aplastic anaemia	?
Lupus	1	Systemic vasculitis	?	Lynch syndrome	0
Bronchiectasis	0	Primary Ciliary Dyski.	1	Familial Adenomatous Poly.	3

For your own disease, do you know how many products are in R&D phase?

Bron: François Houyez (Eurordis)

- Digital School Göteborg on Social & Digital Media (8-9/10/19) vond plaats nabij Göteborg in Agrenska, een centrum voor opvang van patiënten met een zeldzame aandoening en hun families. De tweedaagse was gewijd aan een proces van exploratie van de mogelijke rol en het nut van sociale media in informatie en sensibilisering rond zeldzame aandoeningen. Aangezien weinig informatie aanwezig is over deze aandoeningen in bijvoorbeeld de ziekenhuizen, zijn patiënten vaak aangewezen op blogs, (Facebook)-pagina's en platvormen voor lotgenotencontact. Het is belangrijk dat de informatie die via deze weg wordt ter beschikking gesteld, wordt gevalideerd door experts in hun discipline.

## - Raad van Bestuur KCE

Als plaatsvervanger van Ilse Weegmans van het Vlaams Patiënten Platvorm is Katlijn Sanctorum betrokken bij de werking van het KCE en dit als vertegenwoordiger van de nationale alliantie voor zeldzame ziekten: RaDiOrg. Zo konden we onze opmerkingen en aanvullingen meegeven met betrekking tot volgende studies of rapporten:

### **Studie 2018-12HSR**

Gezondheidsgeletterdheid: welke lessen trekken uit de ervaring van andere landen?

### **Rapport 2018-72**

Standpunten van het KCE over het betrekken van patiënten bij beleidsvoorbereidend onderzoek in de gezondheidszorg

### **Studie 2010-19-HSR**

Globale impact en verdelingseffecten van sociale bescherming tegen gezondheidszorguitgaven

### **Studie 2017-15-HSR**

Kosten verbonden aan incontinentieproblemen en aanbevelingen inzake terugbetaling

### **Rapport 286A**

Aanpak van pancreaskanker: capita selecta

## - Werkgroep zeldzame tumoren

In 2017 beslisten vertegenwoordigers van patiënten met een zeldzame kanker zich te verenigen in een ad hoc groep. Er was de bezorgdheid dat de zeldzame tumoren wat als 'buitenbeentje' beschouwd worden als het gaat om zeldzame ziekten. Er gaat veel aandacht uit naar de problematiek van kanker, zowel vanuit het beleid, de pers als de algemene bevolking. Er wordt soms onterecht gedacht dat deze bijzondere aandacht maakt dat patiënten met een zeldzame tumor zich niet herkennen in de signalen die geuit worden door de gemeenschap van mensen met een zeldzame aandoening. FAPA zet zich op nationaal en internationaal vlak in om de zeldzame tumoren en de erfelijke tumoren meer onder de aandacht te brengen.

## *SYNERGIE MET DE EUROPESE KOEPELORGANISATIE DIGESTIEVE KANKERS: DICE*

Sinds 2019 is FAPA lid van de Europese organisatie voor digestieve kankers: DICE. DICE is de Europese



koepelorganisatie voor verenigingen die zich inzetten voor darmkankerpatiënten. FAPA is met haar lidmaatschap de eerste organisatie en voorlopig de enige actief rond erfelijke tumoren binnen deze koepelorganisatie.

FAPA zal inhoudelijk meewerken aan dat deel van de website dat specifiek gecreëerd werd voor de zeldzame erfelijke kankers.

Samen met DICE zal er gezocht worden naar meer partnerschappen met patiënten-organisaties die patiënten met een erfelijke digestieve kanker ondersteunen.

## Werking

### RAAD VAN BESTUUR

De Raad van Bestuur ziet er als volgt uit:

<b>VOORZITTER</b> PROF. K. DAHAN IPG - LOVERVAL, CENTRUM MENSELIJKE GENETICA	<b>ONDERVOORZITTER</b> PROF. E. VAN CUTSEM UZ – KU LEUVEN, DIENST DIGESTIEVE ONCOLOGIE
<b>ALGEMENE SECRETARIS</b> PROF. D. LÉONARD UCL - ST LUC, DIENST COLORECTALE CHIRURGIE	<b>PENNINGMEESTER</b> 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 5 professionals met verschillende achtergronden en competenties. In totaal gaat het om 3,25 voltijds equivalenten. 4 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. In het jaar 2019 rekruteerden we 2 nieuwe medewerkers. Samenstelling van het team:

**Anne Delespesse**  
Data-medewerker & psycholoog

**Katlijn Sanctorum**  
Data-medewerker, psychosociale ondersteuning & communicatie-manager

**Montse Urbina**  
Data-manager & psychosociale Ondersteuning

**Landry Fogaing Youbissi**  
Office manager & projectmedewerker

**Myriam Renson**  
Data-manager (afscheidnemend en op rust vanaf 2020)

## Financiën

### INKOMSTEN

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

#### *FONDSENWERVING*

##### Projecten

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.

We voegden er in 2019 een nieuw project aan toe: 'Tell me what you eat' ondersteund door het fonds Dokter Daniel De Koninck. De doelstelling van het project is het versterken van de gezondheidsvaardigheden in de eerste lijn. FAPA diende een project in rond voeding en vertering na darmchirurgie. Het fonds Dokter Daniel De Coninck wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting. Dankzij dit project kunnen we genieten van een subsidie van 23.622€ over twee jaar.

##### Privé-donaties

Nu en dan organiseren patiënten en hun familie een kleine actie voor FAPA. Om onze patiënten, familie en vrienden meer te betrekken bij fondsenwerving schreven we ons in op het Trooper-platvorm. Het concept van Trooper bestaat erin dat mensen on-line aankopen kunnen doen bij een bedrijf met een webshop en dit doen via het Trooper-portaal. De leverancier betaalt FAPA een klein percent op de aankopen. De voorwaarden zijn afhankelijk van de overeenkomst tussen Trooper en de eigenaar van de webshop.

### 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.

Wat de inkomsten vanuit de projecten betreft: een project uitvoeren betekent acties ondernemen, instrumenten ontwikkelen in functie van doelstelling van het project. Het moet duidelijk zijn dat de projecten de basissmissies van FAPA ondersteunen. Projecten geven FAPA globaal meer bekendheid, notoriëteit en slagkracht maar vragen ook een grote inzet en investering in tijd en human resources.

## Contactinformatie

FAPA  
Leuvense Steenweg 479  
Tel 02/743 45 94  
[www.belgianfapa.be](http://www.belgianfapa.be)  
[Info@belgianfapa.be](mailto:Info@belgianfapa.be)

