



FAPA JAARVERSLAG

2021

INHOUD

Woordje van de voorzitter	3
Jaaroverzicht	4
Cijfers over patiënten	4
Cijfers over wetenschappelijke activiteiten	8
Cijfers over Informeren en sensibiliseren	11
Werking	14
Team en dagelijkse werking	14
Raad van bestuur	15

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

Als voorzitter van FAPA ga ik om met verschillende uitdagingen. Samen met mijn collega's van de raad van bestuur zoeken we naar een goede invulling van de missies en de opdrachten van onze organisatie. In een veranderend landschap van medische zorgen, verandert ook de positie van FAPA met haar wetenschappelijk register en met haar aanbod in ondersteuning aan patiënten en gezondheidsprofessionals.

Het houden van een nationaal register van patiënten in eigen beheer maar ook in samenwerking met de artsen in de ziekenhuizen is een absolute troef en het wordt internationaal erkend als een 'goede praktijk'. In de context van zeldzame ziekten is het immers aangewezen om de patiënten te kennen, hen over lange termijn te volgen en expertise te bundelen om er dan lessen uit te kunnen trekken. Zo komen we tot goed onderbouwde richtlijnen voor opvolging. We blijven ijveren voor meer erkenning voor de inspanningen die we doen om patiënten op te sporen en op te nemen in het register.

Maar wat echt zichtbaar is voor de patiënten is de informatie die gepubliceerd wordt op de website, die meer en meer de rol vult van draaischijf van kennis over verschillende aspecten waar FAP- en Lynch-patiënten mee te maken krijgen: medisch, psycho-sociaal, voeding, terugkeer naar werk, Er zijn ook de verschillende ontwikkelde instrumenten zoals de ziekte-specifieke brochures, het recent ontwikkelde voedingslogboek en de richtlijnen voor Lynch-syndroom en voor pancreas-kanker. Het FAPA-team is er ook nog steeds om patiënten met raad en daad bij te staan. Weten en kennen is voor vele patiënten een manier om controle te krijgen over wat de aandoening lichamelijk, maar ook sociaal, teweeg brengt.

Ik ben absoluut overtuigd dat de verschillende missies van FAPA en de acties die eraan verbonden zijn een wezenlijk verschil kunnen maken. Dat geeft me energie om elke dag met de uitdagingen om te gaan.

Prof. Karin Dahan

Voorzitter van FAPA

JAAROVERZICHT

CIJFERS OVER PATIËNTEN

DE EVOLUTIE VAN HET REGISTER – DE IMPACT VAN 2 COVID19-JAREN

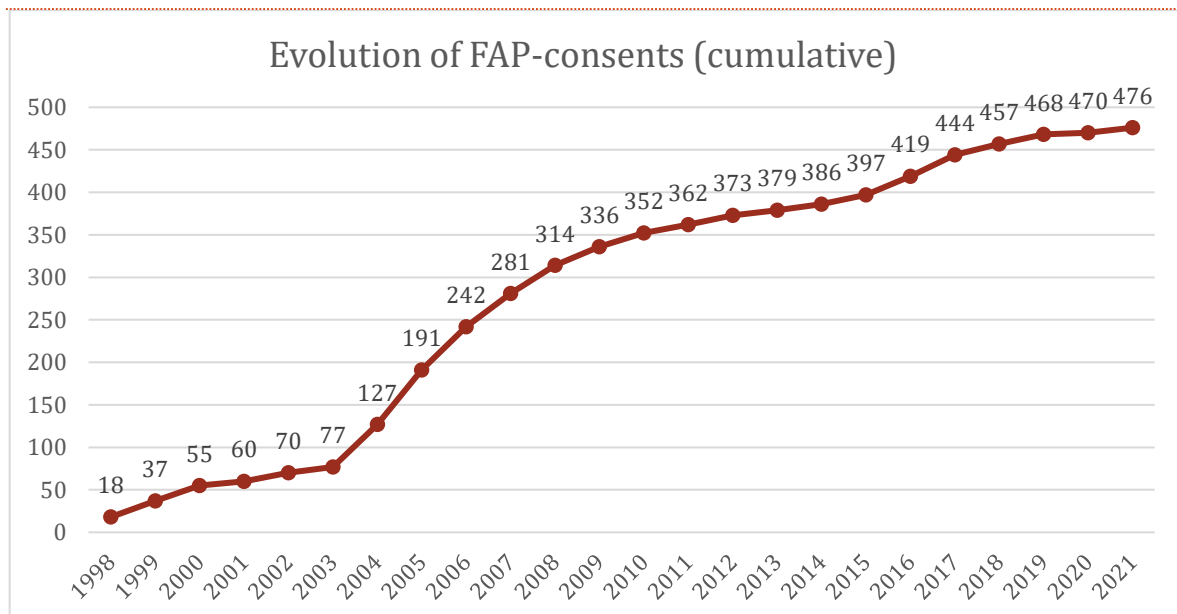
Ook in 2021 hadden we af te rekenen met de effecten van de pandemie. Bij de vierde golf medio november 2021 moesten de Belgische ziekenhuizen niet-dringende operaties uitstellen. Het was dan al geleden van het voorjaar 2020 dat ze deze vraag kregen. Op dat moment waren ziekenhuizen nog bezig met het inhalen van de uitgestelde zorg. Ziekenhuizen hadden bovendien te kampen met veel personeelsuitval. Patiënten werden geconfronteerd met uitstel van planbare zorg. Dat gold bijvoorbeeld voor onderzoeken waarbij verpleegkundigen nodige zijn zoals de colo- en gastroscopieën. FAP- en Lynch-patiënten hebben hier de effecten van gemerkt in het ritme van de opvolgonderzoeken. We betreuren dat de richtlijnen hier niet altijd konden gevolgd worden.

FAPA heeft minder patiënten doorverwezen gekregen dan vorige jaren. Dit heeft deels te maken met de verstoorde werking van de diensten in de ziekenhuizen en deels met het beperkte terreinwerk van de FAPA-medewerkers.

FAP-REGISTER

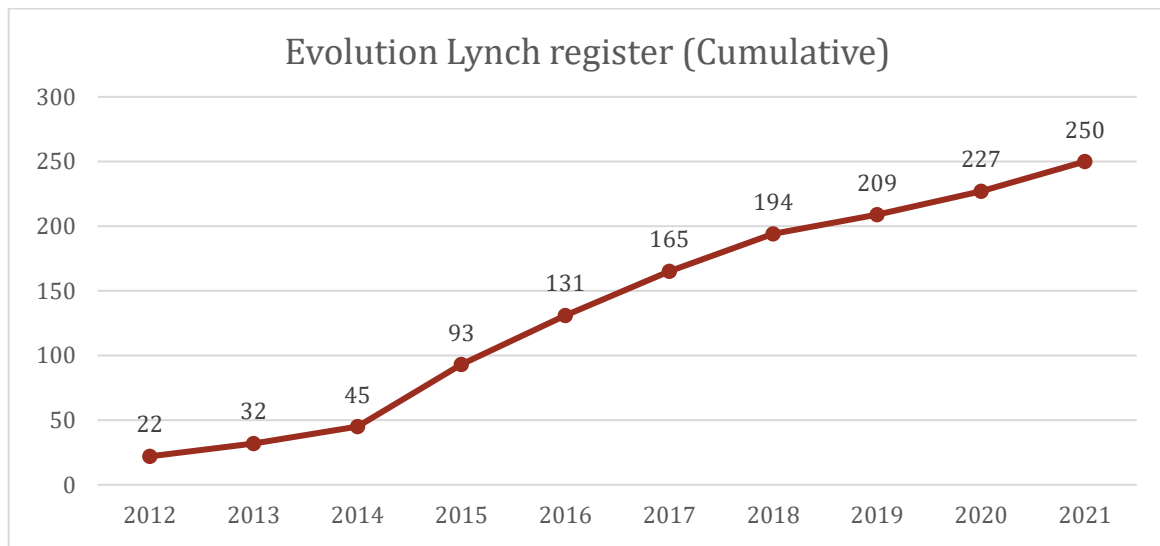
Voor het FAP-register gaven 6 patiënten 'Informed Consent' in 2021, 1 jongere vernieuwde het consent dat getekend was op minderjarige leeftijd. Dat brengt het totaal op 476 geregistreerde patiënten.-

Van onze FAP-patiënten zijn er 7 met een gekende overlijdensdatum. De gemiddelde leeftijd van de overige patiënten is 49 waarvan de jongste 6 jaar is.



LYNCH-REGISTER

Voor het Lynch-register gaven 23 patiënten hun goedkeuring om toe te treden in de loop van 2021. Dit brengt het totale aantal patiënten in het register op 250. Onze jongste patiënt is 20 jaar en de gemiddelde leeftijd van de patiënten is 53.4 jaar.



EEN PRIMEUR: DE VIRTUELE INFODAG

In maart 2021 viel er ons een geschenk in de schoot. Roularta HealthCare bood aan om een digitale infodag te organiseren in de mooie studio's te Zellik. De infodag in november 2020 was immers niet kunnen doorgaan. We kozen voor de formule van de ronde tafel-gesprekken. We hadden een evenwichtig samengesteld programma. Aan de eerste tafel schoven aan: Dr. Gabriele Bislenghi, abdominaal chirurg (UZ Leuven), Hadi Waelkens, psycholoog (UZ Leuven), Stefan Gijsseels, Oprichter Digestive Cancers Europe (DICE) en een FAP-patiënt.

Aan de tweede ronde tafel rond het thema voeding schoven aan: Julie Vanderstappen, diëtist in UZ Leuven, een FAP-patiënt, Kaat Vanlommel, student in de diëtiëk en Katlijn Sanctorum voor het FAPA-team.

Het derde centrale thema was 'erfelijkheid en de communicatie binnen de familie. Hiervoor schoven Sabine Hellemans, psycholoog en werkzaam aan de UGent, Marlies Saelaert,



eticus en actief bij Sciensano, Marianne Vande Kerckhoven, bestuurder bij RaDiOrg en een jonge Lynch-patiënt aan de tafel.

De formule sloeg gedeeltelijk aan en 58 Nederlandstalige patiënten schreven zich in om Live te volgen. Patiënten konden er ook voor kiezen om uitgesteld te kijken. Digitale toegang is niet evident voor alle patiënten, daar moeten we ons bewust van zijn. Uit de evaluaties bleek ook dat het lotgenotencontact en het delen van ervaringen beschouwd wordt als een essentieel onderdeel van een infodag.

PROJECT VOOR ADOLESCENTEN EN JONG VOLWASSENEN

Sinds 2019 loopt er een project ter ondersteuning van de adolescenten en de jong volwassen onder de patiënten. Het project wordt financieel ondersteund door **Engie-Foundation**. Sinds 2020 waren jonge patiënten actief in het maken van Video-vlogs. In deze vlogs vertellen de jongeren wat het betekent om dagelijks met de ziekte om te gaan en hoe verder een 'normaal' leven te leiden.

Het Project werd bekroond met de Edelweiss Award, een prijs uitgereikt door RaDiOrg, koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen. De Award werd uitgereikt op 10 november 2021 in het prachtige Afrikapaleis in Tervuren.



PROJECT VOEDING 'TELL ME WHAT YOU EAT'

FAPA diende in 2019 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 expertise en ervaringskennis bundelen.

Een instrument werd ontwikkeld voor de patiënt en gaat verder door onder de naam 'voedingslogboek'.



In 2021 werd het voedingslogboek afgewerkt en verspreid onder de patiënten. De groep van gebruikers van het voedingsdagboek bestaat vandaag uit zo'n 100 patiënten. De diëtisten werden benaderd om het dagboek te helpen verspreiden onder de patiënten. FAPA was dan ook aanwezig op de 'UDPLF journée d'étude des diététiciens' op 1 oktober in Charleroi en op 25 november op de 'VBVD herfststudiedag: Darmen en voeding: update voor de diëtist' in het provinciehuis in Leuven.

Het logboek heeft een digitale component: het voedingsdagboek dat verbonden is aan de patiënten-community. Via het dagboek kunnen patiënten ervaringen delen en vragen stellen aan andere patiënten of aan diëtisten die mee over de inhoud van het dagboek waken.

2 Studenten in de diëtië, Lotte Claes en Carlien Maes van de Leuvense hogeschool UCLL, begeleiden het proces van verspreiden en implementeren en maken er hun bachelor-eindproef over.

HUISBEZOeken EN ACTIES TER ONDERSTEUNING

Fysieke bezoeken aan patiënten konden nauwelijks plaatsvinden. Toch legden we in periodes dat het kon 10 huisbezoeken af.

Onze hulplijn beantwoordde 316 hulp- en informatievragen, hetzij via telefoon, hetzij via mail.

De on-line community groeide aan tot 103 deelnemers van de on-line gesprekken. Meest behandelde onderwerpen waren: voeding en vertering en medische behandelingen.

Dankzij het Civi-patiënt contactsysteem worden patiënten die dit wensen nauw opgevolgd en worden acties en contacten opgeslagen. Dit garandeert continuïteit in de opvolging en ondersteuning.

OVERIG AANBOD VOOR PATIENTEN

We ontwikkelden samen met onze partners een aanbod van webinars en virtuele meetings. De videos van de ronde tafel gesprekken werden gepubliceerd op de website voor de patiënten die er niet konden bijzijn of die de presentaties wilden herbekijken. De thema's zijn:

- Chirurgie en nazorg
- Voeding en vertering
- Erfelijkheid en communicatie binnen de familie

PROJECT 'VOORBEREIDING VAN HET DOKTERSCONSULT'

Een goed voorbereid consult is gunstig voor zowel de zorgverlener als de patiënt. Voordat hij een patiënt binnenlaat, zal de arts waarschijnlijk de onderzoeksresultaten bekijken. Patiënten kunnen zich ook voorbereiden door op voorhand wat informatie te verzamelen aan de hand van een lijst van vragen. Een zorgverlener stelt tijdens een consult heel wat vragen aan de patiënt. Het is niet altijd eenvoudig om tijdens het consult op al deze vragen een antwoord te kunnen formuleren. Door op voorhand aan de hand van een lijst vragen dergelijke informatie te verzamelen, kan de patiënt de zorgverlener beter informeren. Voor "onze" patiënten met zeldzame en erfelijke digestieve kanker wil FAPA een instrument ontwikkelen dat hen in staat stelt zich voor te bereiden op gesprekken met gezondheidsprofessionals van verschillende disciplines in het ziekenhuis. Voor patiënten die daaraan behoefte hebben, kan een gezondheidswerker hen helpen het consult voor te bereiden aan de hand van de structuur van het 'notebook'. Het doel van dit project is om de patiënt te helpen doorheen het traject. Wij willen deze de middelen geven om de controle terug te krijgen, om een hoofdrolspeler te worden in hun gezondheidssituatie, in een context die wordt gekenmerkt door een predispositie voor digestieve tumoren. We willen bereiken dat de focus komt te liggen op de noden en levenskwaliteit van de patiënt, veeleer dan op het ziektebeeld of de diagnose.

Sofie Maertens, masterstudente bedrijfscommunicatie aan de KUL, onderzoekt de mogelijkheden voor de ontwikkeling van een instrument ter voorbereiding van het consult. Zij ontwikkelde een vragenlijst om de voorkeuren van de patiënten over dit thema te bevragen.

Er werd nog geen financiering gevonden om dit project concreet ten uitvoer te brengen. 2 projectaanvragen bij Stichting tegen Kanker en bij Koning Boudewijnstichting kregen een negatief advies.

CIJFERS OVER WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

AANWEZIGHEID OP CONGRESSEN EN SYMPOSIA

14/9 - Gezondheidsvaardigheden versterken in de eerste lijn – Koning Boudewijn Stichting (digitaal)
1/10 - journée d'étude Les diététiens UDPLF - Charleroi
9/11 - Gezondheidsvaardigheden versterken in de eerste lijn – Koning Boudewijn Stichting
10/11 - RaDiOrg: Iedendag- uitreiking Edelweiss Awards
25/11 - Studiedag Vlaams Verbond Voedings Deskundigen - Provinciehuis Leuven
30/11 - DICE 2nd CRC Screening Summit
17/12 - CHI congres 2021 'Over drempels'

CONTACTEN MET GEZONDHEIDSPROFESSIONALS

Ondanks de uitdagende gezondheidssituatie werden er toch enkele ziekenhuisbezoeken afgelegd. Bovendien kon onze permanente medewerker in UZ Leuven onder aangepaste omstandigheden toch de gegevens van onze registers blijven bijwerken.

We organiseerden het eerste FAPA **on-line webinar** voor professionals op maandag 29 maart in de gebouwen van Roularta HealtCare in Zellik. We telden 102 inschrijvingen van gezondheidsprofessionals uit verschillende disciplines. Er waren twee thema's voor ronde tafelgesprekken. Voor het eerste thema "*advances in diagnostic testing, guidelines & their use for surveillance and prevention*" konden we beroep doen op de experten: Prof. Karin Dahan, Prof. Kathleen Claes & Dr Pieter Demetter, Prof. Frederik Hes en Dr. Anne Boucquiau." Voor het tweede thema "*recent advances in research & management and treatment for FAP & Lynch patients*" konden we beroep doen op de experten: Dr Gabriele Bislenghi, Prof. Pierre Deprez, Prof. Eric Van Cutsem en Prof. Sabine Tejpar.



ONDERZOEKSTHESIS DR. MAIA BELHASSINE

Onder begeleiding van professor Pierre Deprez van Hôpital Saint-Luc UCL, heeft Maia Belhassine haar doctoraat verdedigd op 21 september 2021. Ze behaalde hiermee de titel van dokter in de Gastro-enterologie. De titel van het proefschrift was: "Long term clinical impact of endoscopic duodenal adenoma resection and endoscopic ampullectomy in familial adenomatous polyposis patient".

Met haar werk kon ze aantonen dat endoscopische behandeling met mucosectomie van duodenale en ampulaire letsels het risico op chirurgie en invasief duodenaal en ampullair kanker, significant verlaagt. Ze legde ook nog de nadruk op het belang van een regelmatige endoscopische opvolging van de patient. Bij het voorkomen van multipele letsels of (hoge)graad dysplasie zijn vaak meerdere sessies van multimodale

therapeutische endoscopie noodzakelijk, maar kan hierdoor chirurgie en invasief kanker ook vermeden worden.

Tijdens de Belgian Week of gastroenterologie behaalde ze met haar presentatie de prijs voor de beste mondelinge presentatie. De resultaten van het onderzoek zullen ingediend worden voor een publicatie.

PUBLICATIE VAN GUIDELINES PANCREATIC CANCER

In de loop van 2021 organiseerde FAPA bijeenkomsten met verschillende experts voor het maken van richtlijnen voor genetisch testen op erfelijke pancreas kankersyndromen. Deze richtlijnen werden gepubliceerd op de website belgianfapa.be en zijn ook in gedrukte vorm op aanvraag beschikbaar. Deze zullen de basis vormen voor het protocol om deel te nemen aan de registratie van patiënten met erfelijke pancreaskanker binnen het CAPS consortium.

EXPLORATIE VAN NIEUWE SAMENWERKINGEN

FAPA's hoofdsponsor sinds tientallen jaren kondigde in mei 2021 aan dat ze de financiering zou stopzetten.

Ten gevolge van deze beslissing werden verschillende potentiële partners zoals het Belgische Kankerregister, de regionale screeningsagentschappen en Sciensano gecontacteerd om een oplossing te vinden om het register te behouden en de datacollectie te kunnen continueren.

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 :

Blatter Robert, Benjamin Tschupp, Stefan Aretz, Inge Bernstein, Chrystelle Colas, D. Gareth Evans, Maurizio Genuardi, Frederik Hes, et al.

Disease Expression in Juvenile Polyposis Syndrome: A Retrospective Survey on a Cohort of 221 European Patients and Comparison with a Literature-Derived Cohort of 473 SMAD4/BMPR1A Pathogenic Variant Carriers.

Genetics in Medicine 22, no. 9 (September 2020): 1524–32. <https://doi.org/10.1038/s41436-020-0826-1>. PMID: 32398773

Durno Carol, Ayse Bahar Ercan, Vanessa Bianchi, Melissa Edwards, Melyssa Aronson, Melissa Galati, Eshetu G. Atenafu, Isabelle Scheers, et al.

Survival Benefit for Individuals With Constitutional Mismatch Repair Deficiency Undergoing Surveillance.

Journal of Clinical Oncology 39, no. 25 (September 1, 2021): 2779–90. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.02636>. PMID: 33945292

Syryn Hannes, Anne Hoorens, Tassos Grammatikopoulos, Maesha Deheragoda, Sofie Symoens, Saskia Vande Velde, Stephanie Van Biervliet, et al.

Two Cases of DCDC2-related Neonatal Sclerosing Cholangitis with Developmental Delay and Literature Review.

Clinical Genetics 100, no. 4 (October 2021): 447–52. <https://doi.org/10.1111/cge.14012> PMID: 34155636

Thomas Laura E., Joanna J. Hurley, Angel Alonso Sanchez, M. Rosario Aznárez, Ann-Sofie Backman, Jan Bjork, Gabriel Capella, Frederik Hes, et al.

Duodenal Adenomas and Cancer in MUTYH-Associated Polyposis: An International Cohort Study.

Gastroenterology 160, no. 3 (February 2021): 952-954.e4. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.10.038>. PMID: 33130102

Win Aung Ko, James G. Dowty, Jeanette C. Reece, Grant Lee, Allyson S. Templeton, John-Paul Plazzer, Daniel D. Buchanan, Frederik Hes, et al.

Variation in the Risk of Colorectal Cancer in Families with Lynch Syndrome: A Retrospective Cohort Study.

The Lancet Oncology 22, no. 7 (July 2021): 1014–22. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(21\)00189-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(21)00189-3). PMID: 34111421

Maia Belhassine, Enriquo Pérez-Cuadrado Robles, Daniel Leonard, Alex Kartheuser, Karin Dahan, Hélène Dano, Pierre Deprez

Impact of endoscopic duodenal and ampullary resection in familial adenomatous polyposis patients.

Conference: 33rd Belgian Week of Gastroenterology, Online, March 3-5, 2021 (Oral presentation). *Acta Gastro-enterologica Belgica*, 84 (S1) (Abstract G02), 2021.

CIJFERS OVER INFORMEREN EN SENSIBILISEREN

WEBSITE WWW.BELGIANFAPA.BE

Het aantal unieke bezoekers op de website is gestegen tot 15564 (cumulatief). Dit is een stijging van 40% als we het bezoekersaantal vergelijken met het aantal ten tijde van de lancering van de nieuwe site 5 jaar geleden. De meest bezochte pagina's zijn:

- Chirurgie
- De jongerenpagina met Vlogs

De website bekleedt een centrale plaats in communicatie met de patiënten en professionals. De site is de draaischijf van informatie en functioneert als ziekte-specifieke gegevensbank, maar waarbij ook de aspecten als levenskwaliteit en complementaire zorg aan bod komen

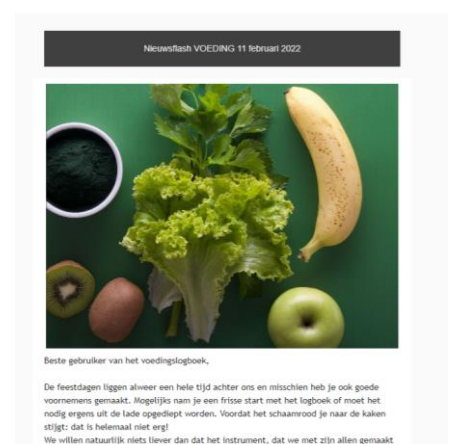
Vanop de website wordt materiaal als infobrochures en guidelines gedownload. Er blijft een grote interesse voor de ziekte-specifieke brochures, zo geven de statistieken aan.

Top Packages	
Pakketnaam	Downloaded
Infobrochure FAP	10229 times
Brochure syndrome de Lynch	7282 times

NIEUWSBRIEVEN

De digitale nieuwsbrieven zijn een belangrijk communicatiemiddel met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners. De gemiddelde openingsrate voor patiënten is 51% en 20% voor zorgprofessionals. De nieuwsbrieven werken in synergie met de website en links genereren trafiek en laten de bezoeker kennis maken met nieuw gepubliceerde berichten.

In 2021 startten we met een nieuw medium gericht naar de gebruikers van het voedingslogboek. Het kreeg de naam 'nieuwsflash' en elke gebruiker van het logboek maakt deel uit van de doelgroep van de nieuwsbrief.



Digitale nieuwsbrief patients	Via Mailchimp
22/12/21	Eindejaar
23/11/21	Stop Infoday
19/11/21	Infoday Reminder
6/11/21	Infoday Reminder
22/10/21	Infoday: inschrijvingen open

4/8/21	Zomer(vakantie)
8/4/21	Vaccinatie
1/4/21	Evaluatie digitale infodag 27/3
25/3/21	Last call digitale infodag 27/3
19/2/21	Uitnodiging digitale infodag 27/3

Digitale nieuwsbrief professionals Via Mailchimp (doelgroep: gastro-enterologen, chirurgen, genetici)

8/6/21	CAPS-registry
2/4/21	Evaluatie Webinar 29/3
26/3/21	Last call webinar 29/3
17/3/21	Reminder webinar 29/3
2/3/21	Invitation webinar 29/3

Voedingsnieuwsbrief Via Mailchimp (doelgroep: gebruikers voedingslogboek)

Nieuwsflash 7	Vragenlijst ten behoeve van de implementatie van het voedingslogboek
Nieuwsflash 6	Inhoud van de brooddoos
Nieuwsflash 5	Emo-eten
Nieuwsflash 4	De rol van pro-biotica
Nieuwsflash 3	Hydratatie
Nieuwsflash 2	Body-positivity
Nieuwsflash 1	Lancering van het testpanel

FAPA IN DE PERS

Het webinar voor professionals gaf opportuniteiten en een aanwezigheid in de vaktpers. Zo was er in het maart-nummer van de **Artsenkrant-Journal du medecin** een artikel over erfelijke darmkanker en een interview met Prof. Dr. Eric Van Cutsem.

De afronding van het project Dr. Daniel De Coninck gaf de mogelijkheid te communiceren rond de resultaten van het voedingsproject. Een mooie voorstelling en synthese is te vinden op

<https://www.fondsdanieldeconinck.be/story/zeg-me-wat-je-eet/>

Er was een kleine campagne in maart rond **Lynch Syndrome Awareness Day** (op 22/3) met een getuigenis van een Lynch patiënt.

SYNERGIE MET ZELDZAME ZIEKTEN

De incidentie van FAP wordt geschat op 1/10 000 tot 1/7 000 en valt dus binnen de criteria van de zeldzame ziekten. De incidentie van HNPCC (Erfelijk niet-polyposis colorectaal kanker) of Lynch syndroom is 1/2000 tot 1/660. Voor Lynch zijn er vandaag 5 genen gekend die kunnen aanleiding geven tot het ontwikkelen van de aandoening en zo vallen de subtypes onder de definitie van zeldzame ziekten. Daarom werkt FAPA nauw samen met koepelorganisatie RaDiOrg op Belgisch niveau en met Eurordis op Europees niveau. FAPA is ook de initiatiefnemer van een samenwerkingsverband tussen organisaties actief voor patiënten met zeldzame tumorsyndromen.

KCE

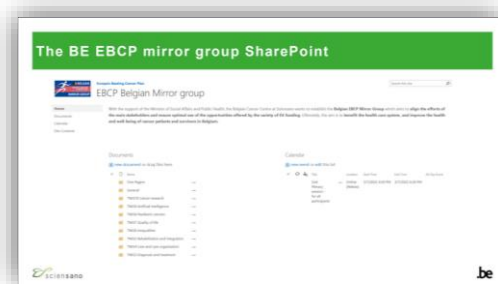
Een FAPA medewerkster nam deel aan de werkgroep rond het detecteren van **Unmet needs** onder patiënten met referentie: KCE project 2017-17-HSR-Patient_needs_id

Gezondheidsinnovaties zijn vaak eerder gestuurd door het aanbod (bijv. van de industrie, de ziekenhuizen, de zorgverstrekkers) dan door de vraag van patiënten. De overheid is zich hiervan bewust en tracht deze tendens te corrigeren. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) heeft vanuit deze optiek een methode ontwikkeld om de belangrijkste on vervulde behoeften van patiënten op een wetenschappelijke en gestructureerde manier te identificeren. Deze methode zou kunnen worden gebruikt in het kader van terugbetalingsbeslissingen van het RIZIV, maar ook om zorgverleners beter te informeren over de werkelijke behoeften van patiënten, en voor het bepalen van de prioriteiten in de onderzoeksagenda van de industrie en instanties die publiek onderzoek financieren.

FAPA-medewerkster Katlijn Sanctorum vernieuwde haar mandaat in de beheerraad van het KCE voor een periode van 3 jaar op voordracht van RaDiOrg. RaDiOrg, VPP, LUSS, Tref und Rat delen gezamenlijk 2 zitjes in de beheerraad en vertegenwoordigen hiermee de stem van de patiënten.

BE-EBCP

De federale overheid, het kabinet volksgezondheid, besliste om een afspiegeling te maken op Belgisch niveau van een Europees initiatief. Samen met andere patiëntenorganisaties nam FAPA vanaf het najaar 2021 deel aan de verschillende werkgroepen om te komen tot een nieuw Belgisch kankerplan. Er werden concrete actiepunten ingediend om de omkadering, opvang en begeleiding van patiënten met zeldzame tumorsyndromen te optimaliseren.



SYNERGIE MET DE EUROPESE KOEPELORGANISATIE DIGESTIEVE KANKERS: DICE



Sinds 2019 is FAPA lid van de Europese organisatie voor digestieve kankers. DICE is de Europese koepelorganisatie voor verenigingen die zich inzetten voor (darm)kankerpatiënten. FAPA nam in 2021 deel aan verschillende masterclasses over thema's als: 'insights in pancreatic cancer', 'liver cancer', 'Latest science in digestive cancers' en 'insights in oesophageal and gastric cancer'.

ONCOLOGYPANEL

Vanaf september startte onze partner MSD met een oncologisch patiëntenpanel, met als doel de stem van de patiënt, of zijn/haar mantelzorg, te betrekken. Doelstellingen zijn: luisteren naar noden, voorkeuren, maar ook samen uitwerken van concrete ideeën. Twee FAPA medewerkers nemen actief deel aan de panelgesprekken.



RD GO FAIR PATIENT NETWORK

Sinds januari 2021 maakt FAPA deel uit van het Europees project RD GO FAIR patient network. Het doel van deze groep is om de FAIR principes onder patiëntenorganisaties kenbaar te maken. Daarnaast willen we ervaringen uitwisselen rond het proces om een patiëntenregister FAIR te maken. FAIR staat voor Vindbaar, Toegankelijk, Interoperabel en Herbruikbaar. Met de toepassing van de FAIR-principes wil men op een gestructureerde manier mogelijk maken om data ter beschikking te stellen voor onderzoek. Hierbij zal men niet de data zelf zichtbaar maken maar enkel tonen over welke data men beschikt en hoe deze gedeeld kunnen worden. Hiervoor dient men duidelijke procedures op te stellen zodat de veiligheid van de patiëntengegevens ten allen tijde gegarandeerd kan worden. Voor België is FAPA het enige register dat hieraan deelneemt en wordt vertegenwoordigd door Montse Urbina.

Werking

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 2,7 voltijds equivalenten. 3 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.

Anne Delespesse

Data-collector
Psycholoog
Psychosociale Ondersteuning

Katlijn Sanctorum

Expert psychosociale zorg
Communicatie Manager
Data-collector

Montse Urbina

Data-manager
Psychosociale Ondersteuning

Landry Fogaing Youbissi

Office Manager
Communicatie- & projectmedewerker

RAAD VAN BESTUUR

De Algemene vergadering van 4 mei 2021 gaf een mandaat aan volgende bestuurders:

Voorzitter:

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

Onder-voorzitter:

Prof. E. Van Cutsem, UZ – KU Leuven, dienst gastro-enterologie

Secretaris:

Prof. D. Léonard, UCL – St Luc, dienst colorectale chirurgie

Penningmeester:

Mevr. Anne-Sophie Brasseur

Andere bestuurders:

Dr. G. Bislenghi UZ leuven, dienst colorectale chirurgie	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. De Cuyper A. UCL – St Luc, dienst digestieve oncologie	Pr. A. Deleener UCL- Centrum voor Menselijke Genetica
Prof. F. Hes UZ Brussel, dienst genetica	Dr. A. Hoorens UZ – Gent, dienst pathologische anatomie
Prof. Kartheuser UCL – St Luc, dienst colorectale chirurgie	Dr. PH. Leclercq CHU Liege, gastroenterologie en digestieve oncologie
Dr. K. LEUNEN AZ ST. Maarten, Gynaecologische oncologie	Dr. O. Plomteux CHC St Joseph – Liège, dienst gastro-enterologie
Prof. I. Scheers CUSL, Pediater – gastroenterologie	Dr. D. T'kint de roodenbeke Institut jules bordet – oncogenetic clinic
Dr. M. Van den Eynde UCL – St Luc, dienst digestieve oncologie	Dr. I. Vandernoot CUB Erasme, Centrum voor menselijke genetica



Het operationele team

Contactinformatie

FAPA
Leuvense Steenweg 479
Tel 02/743 45 94
www.belgianfapa.be
Info@belgianfapa.be

