

JAARVERSLAG 2022



FAPA JAARVERSLAG

2022

INHOUD

Woordje van de voorzitter	3
Jaaroverzicht	4
Cijfers over patiënten	4
De evolutie van de registers –	4
FAP-register.....	4
Lynch-Register.....	5
Activiteiten voor patiënten.....	5
de infodag op 19 maart.....	5
Project voor zeldzame tumorsyndromen.....	6
Project Lynch richtlijnen op maat van patiënten	6
Huisbezoeken en acties ter ondersteuning.....	6
Het voorbereiden van een medisch consult	7
Het project van de kortfilm voor de jongeren.....	7
Cijfers over wetenschappelijke activiteiten	8
Aanwezigheid op congressen en symposia	8
Belgian EBCP Mirror group	8
Exploratie van nieuwe samenwerkingen.....	8
Deelname aan het raadgevend comité.....	8
Wetenschappelijk onderzoek in het domein van erfelijke digestieve tumoren	9
Cijfers over Informeren en sensibiliseren	10
Website www.belgianfapa.be	10
Nieuwsbrieven.....	10
FAPA in de pers.....	10
Synergie met zeldzame ziekten	11
Medewerking aan het Kenniscentrum Gezondheid (KCE).....	11
Synergie met de Europese koepelorganisatie voor digestieve kankers: DICE	12
Deelname aan het Oncologypanel.....	12
RD GO FAIR patient network	12
Werking.....	13
Team	13
Raad van bestuur	14
Services	14
Contactinformatie	15



WOORDJE VAN DE VOORZITTER

In 2022 bereidden we ons voor op een jubileum: FAPA blaast immers 30 kaarsjes uit. Wat ooit voorzichtig begon met een wetenschappelijk comité, bestaande uit voornamelijk chirurgen en gastro-enterologen die zich verenigden om Familiale Adenomeuze Polyposis (FAP) meer bekendheid te geven, is ondertussen uitgegroeid tot een organisatie met verschillende missies.

Het wetenschappelijk comité inspireerde zich in 1993 op wat op dat moment al bestond in het Verenigd Koninkrijk. Daar werd toen een register samengesteld van FAP-patiënten met als bedoeling bij te dragen tot een vroege diagnose en zo de overlevingskansen van patiënten te vergroten. Een goede opvolging van patiënten volgens duidelijke richtlijnen, staan daarbij voorop.

FAPA's grote voorbeeld, St Mark's Hospital London, beschikt vandaag over het grootste en het langst bestaande polyposis register. Wat voor FAPA startte met het in dienst nemen van een deeltijds verpleegkundige die in contact stond met de artsen in de ziekenhuizen, evolueerde tot het volwaardige multi-disciplinaire team van 4 dat we vandaag hebben. De professionele uitbouw kon allen maar door de jarenlange financiële ondersteuning van Stichting tegen Kanker. Dat moet gezegd.

We kunnen vandaag met enige trots zeggen dat we bijna alle FAP-families in België kennen. Dat wil uiteraard niet zeggen dat alle patiënten opgenomen zijn in het register. Toetreden tot het register is immers een persoonlijke keuze die elke patiënt voor zich moet maken. Maar slechts zo'n 15% kiest ervoor om zich niet te laten registreren.

Er is de constante bezorgdheid om onze werking te kunnen blijven continueren in samenwerking met onze partners en om, ondanks de stijgende kosten, de financiële situatie gezond te houden. Daarom gaat ook een flink stuk van de tijd en energie naar fondsenwerving waarbij we ijveren voor een spreiding van de financiering over sponsoring, overheidsfinanciering en projectgeld.

De uitdagingen zijn dus groot, maar we gaan ze aansamen met de 750 patiënten voor wie we elke dag klaarstaan en met de gezondheidswerkers die deze patiënten omkaderen.

Prof. Karin Dahan

Voorzitter van FAPA

Verantwoordelijke Uitgever van dit jaarverslag: Prof Karin Dahan
Redactie: Katlijn Sanctorum & Landry Youbissi Fogaing
Speciale dank aan de medewerkers voor hun inbreng.

Foto pag. 12 by Alexis Brown on Unsplash

JAAROVERZICHT

CIJFERS OVER PATIËNTEN

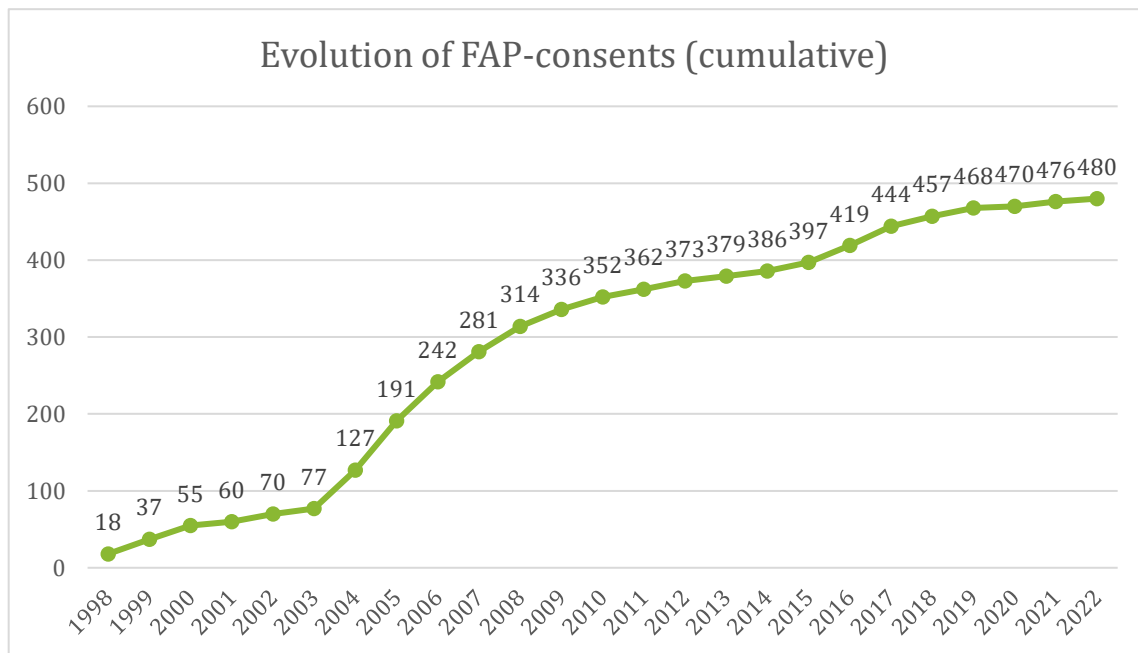
DE EVOLUTIE VAN DE REGISTERS –

FAP-REGISTER

Voor het FAP-register gaven 4 patiënten 'Informed Consent' in 2022.

30 van de 480 patiënten zijn intussen overleden ten gevolge van een digestieve tumor. De impact op de specifieke organen is in volgorde van voorkomen: rectumkanker (10), colonkanker (5), sigmoid kanker (7), duodenale kanker (2), maagkanker (4), pouchkanker (1) en bij 1 patiënt was de locatie niet gespecificeerd.

Registergegevens bevestigen uitstekende langetermijnresultaten van chirurgische benaderingen met ileo-rectale anastomose (IRA) en ilea-anaale anastomose (IPAA), wat suggereert dat de beste chirurgische keuze een individuele en klinisch afweging is en dat deze bij voorkeur wordt uitgevoerd op jonge leeftijd.

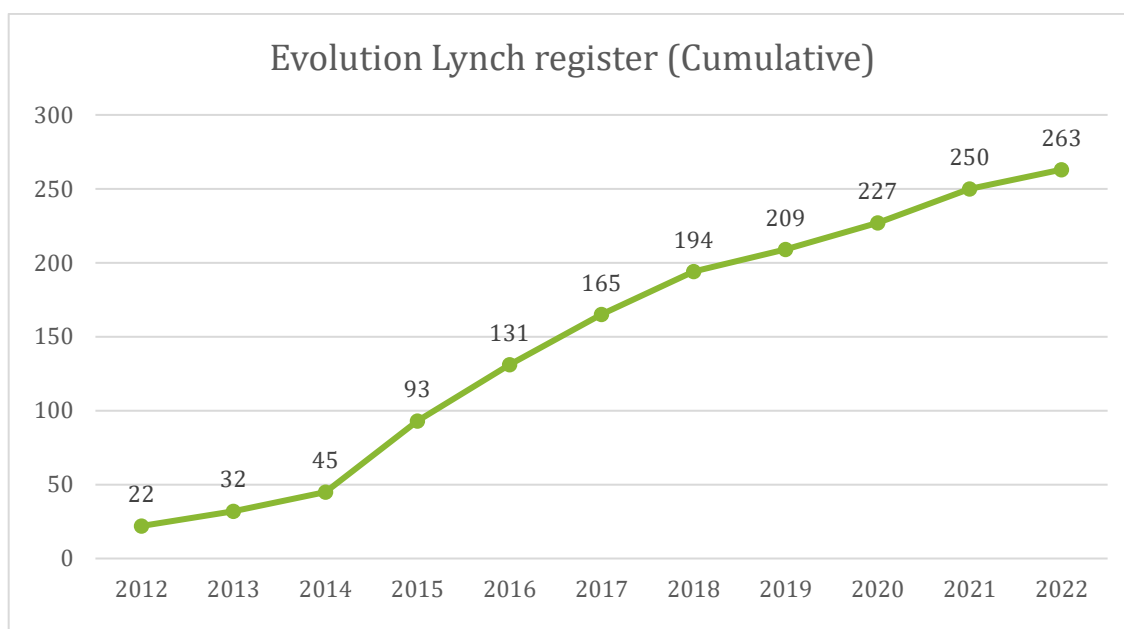


LYNCH-REGISTER

Voor het Lynch-register gaven 13 patiënten hun goedkeuring om toe te treden in de loop van 2022. Dit brengt het totale aantal patiënten in het register op 263.

Van 17 patiënten is een overlijdensdatum gekend, waarbij het overlijden in verband kan gebracht worden met Lynch syndroom. De gemiddelde leeftijd op het moment van overlijden is 44,6 jaar waarbij de jongste patiënt 18 was en de oudste 85 op het moment van overlijden.

169 patiënten zijn in therapie na kankerdiagnose of hebben al kanker gehad en 94 personen zijn dus pré-symptomatisch. 30 patiënten kregen een kankerdiagnose in stadium III of IV waarvan 7 patiënten zijn overleden ten gevolge van darmkanker.



ACTIVITEITEN VOOR PATIËNTEN

DE INFODAG OP 19 MAART

We konden voor het eerst sinds 2019 opnieuw een fysieke infodag organiseren. We mochten 34 patiënten en naasten verwelkomen in Evere. De thema's die aan bod kwamen waren: Maagpoliepen en hun behandeling (Prof. Ingrid Demedts), Patient Empowerment (Edgard Eeckman) en Leven met een veranderd lichaam (Hadi Waelkens). We voelden weliswaar dat er nog koud-watervrees was bij de patiënten. Met de steun van onze partner Servier konden we alle presentaties opnemen en nadien als video ter beschikking te stellen op de website. Zo konden ook patiënten die het onveilig vonden om aanwezig te zijn toch de presentaties bekijken. Deze presentaties werden respectievelijk 38



keer, 16 keer en 37 keer bekeken. Het uitgesteld kunnen bekijken beantwoordt dus aan een behoefte, zeker voor de patiënten die zich moeilijk kunnen verplaatsen.

PROJECT VOOR ZELDZAME TUMORSYNDROMEN

Op 28 februari 2022, zeldzame ziekten dag, lanceerde de Koning Boudewijn Stichting een projectoproep voor het sensibiliseren over zeldzame ziekten voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn.

FAPA diende samen met partnerorganisaties NET&MEN, Hodgkin-Non Hodgkin en de Werkgroep Hersentumoren een voorstel in voor het sensibiliseren van de huisartsen rond de zogenaamde 'red flags' om te komen tot een snellere diagnose van zeldzame kankers en voor een goede ondersteuning en follow-up. De werkgroep koos voor de 'podcast' als communicatieinstrument voor het verspreiden van boodschappen naar de doelgroep. Het project werd uitgekozen en er is een projectsubsidie van 14.800€ beschikbaar over twee jaar.

PROJECT LYNCH RICHTLIJNEN OP MAAT VAN PATIËNTEN

We mochten van Stichting tegen Kanker een kleine ondersteuning ontvangen voor het vertalen van de Lynch-guidelines in patiënten-taal. We merken tijdens patiëntencontacten dat ook patiënt en familie behoefte hebben aan de toegang tot informatie met betrekking tot het therapieplan. Patiënten worden geacht in staat te zijn om tijdig en op het juiste moment een afspraak te maken voor een opvolgonderzoek. Dat creëert een gevoel van onzekerheid bij de patiënt en vaak komen er vragen over wat nu het juiste ritme is in opvolging. Het feit dat de ons omringende landen er verschillende richtlijnen op na houden en dat patiënten wel eens terecht komen op digitale bronnen die niet van toepassing zijn voor Belgische patiënten, kan voor verwarring zorgen.

De bestaande brochure die bedoeld is voor gezondheidsprofessionals is niet geschikt voor een leken-publiek, zelfs niet voor de patiënten met goede gezondheidsvaardigheden. Daarom willen we werken aan een toegankelijk patiënten-instrument die een vertaling vereist van de oorspronkelijke, wetenschappelijke vorm. Toegankelijkheid willen we laten samenlopen met helderheid en transparante informatie zodat elke patiënt weet en begrijpt wat er te doen staat en zich ondersteund voelt in interactie met artsen.

HUISBEZOeken EN ACTIES TER ONDERSTEUNING

Fysieke bezoeken aan patiënten konden vanaf het einde van het voorjaar opnieuw plaatsvinden. Toch legden we in periode dat het kon 13 huisbezoeken af.

Onze hulplijn beantwoordde 268 hulp- en informatievragen, hetzij via telefoon, hetzij via mail.

De on-line community groeide aan tot 119 deelnemers van de on-line gesprekken. Meest behandelde onderwerpen waren: voeding en vertering en medische behandelingen.

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

HET VOORBEREIDEN VAN EEN MEDISCH CONSULT

In het voorjaar deden we een oproep om mee te werken aan de studie van Sofie Maertens. Zij bestudeerde in het kader van haar masterproef in de bedrijfscommunicatie hoe patiënten zich voorbereiden op het doktersconsult. Het werk is afgewerkt en ingediend.

De Nederlandstalige vragenlijst had op de afsluitdatum 56 antwoorden en de Franstalige 31. Een resultaat waar we meer dan tevreden mee waren. Als toemaatje hebben we een ontbijtmand bezorgd aan een van de deelnemers van het onderzoek.

Sofie behaalde met de Masterproef “Mapping van informatiebehoeften en communicatieve noden van patiënten met zeldzame en erfelijke colorectale kanker met het oog op het ontwikkelen van een instrument ter voorbereiding van een doktersconsult” een onderscheiding.

Haar belangrijkste conclusies waren:

- De meerderheid van de patiënten heeft jaarlijks een consult met de behandelende arts. Dit leert ons dat er wel degelijk tijd zit tussen de consulten en er dus een nood kan zijn aan een plaats om de vragen en ervaringen voor een volgend consult te kunnen noteren.
- Hierbij aansluitend polsten we naar de voorbereiding op een doktersconsult onder de patiënten. Hieruit leerden we dat een groot aandeel van de respondenten niets speciaals doet. Diegenen die dat wel doen, bereiden zich voor door de vragen die ze willen stellen neer te schrijven en mee te nemen.
- Na analyse van de verzamelde gegevens concludeerden we dat een digitaal instrument met verschillende categorieën het meest geschikt zou zijn voor gebruik door patiënten.
- Voor de creatie van het instrument zelf kunnen we leren uit de ‘tools’ die we in de literatuurstudie konden terugvinden. Door die kennis te combineren met de resultaten van de enquêtes kunnen we een voorstel doen voor de ontwikkeling van een patiëntgericht instrument.

FAPA bekijkt of met deze conclusies kan verdergewerkt worden en zoekt partners om rond dit thema samen te werken.

HET PROJECT VAN DE KORTFILM VOOR DE JONGEREN

In het verlengde van het AYA-project voor jonge patiënten, waarvoor we al jaren steun krijgen van de ENGIE Foundation, hebben we nu het initiatief genomen voor de productie van een kort film. Het doel van de film is de ervaringen van jonge patiënten zichtbaar maken door te laten zien welke impact een erfelijke aandoening als Lynch-syndroom op hun leven kan hebben.

Het eerste deel van het jaar werd besteed aan het vinden van een filmploeg en het schrijven van een script. In het vroege najaar begonnen de voorbereidingen voor de opnames, waaronder het casten en kiezen van acteurs en locaties. In deze periode zijn we ook begonnen met het zoeken naar aanvullende financiering voor het project. We kregen bijkomend financiële steun van de CERA coöperatie.

De start van de opnames was voorzien begin 2023, met als doel de première van de film te organiseren tijdens de jaarlijkse informatiedag in maart.

CIJFERS OVER WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

AANWEZIGHEID OP CONGRESSEN EN SYMPOSIA

23/4	ONCOLLOQUIUM STK
20/5	SYMPOSIUM 20 JAAR PATIËNTENRECHTEN
30/6-3/7	DICE MASTERCLASS (MET BIJDRAGE)
1/10	6TH MEETING OF THE EUROPEAN HEREDITARY TUMOUR GROUP (MET BIJDRAGE)
20-21/10	SYMPOSIUM: TOWARDS NEW STANDARDS IN ONCOLOGY (MET BIJDRAGE)
25/10	CONGRES 'SAMEN IN ACTIE'
17/11	SYMPOSIUM DOELGERICHTE ZORG
03/12	RADIORG LEDENDAG

BELGIAN EBCP MIRROR GROUP

FAPA werkt actief mee aan het Belgisch Kankerplan waarmee België aansluiting zoekt op het 'European Beating Cancer Plan'. Sciensano vervult hier de rol van coördinatie over de verschillende projecten waaraan Belgische stakeholders deelnemen. Er was actieve participatie van een FAPA-medewerker aan volgende werkgroepen: 3 'Diagnosis and treatment', 4 'Care and care organisation', 6 'Inequalities and patient participation' en 7 'Quality of life'.

EXPLORATIE VAN NIEUWE SAMENWERKINGEN

Het zoeken naar een partner voor het continueren van de ziekte-specifieke registers heeft geleid tot zeer nauwe contacten met Sciensano. Zo zouden de registers een plaats krijgen binnen het grote Healthdata kader. In dit partnerschap zou FAPA een rol blijven spelen bij het verzamelen van niet-medische gegevens zoals over symptomen, effecten van therapie, levenskwaliteit, die patiënten zelf rapporteren. Voor de bestuursleden is er binnen dit concept een rol weggelegd in het wetenschappelijk adviescomité. Hoewel het nog te vroeg is om om uitspraken te doen over wanneer de datacollectie zou kunnen starten mikken we op medio 2024.

DEELNAME AAN HET RAADGEVEND COMITÉ

FAPA maakt deel uit van het raadgevend comité van het project 'Diagnosticeren van een erfelijke predispositie voor kanker bij kinderen: Implementatie in de kliniek (DHECIPR). Het doel van deze studie is de optimale diagnostische benadering voor kanker predispositiesyndromen bij kinderen met kanker te bepalen. Hiermee wil men richtlijnen ontwikkelen voor genetisch onderzoek bij kinderen, die rekening houden met de specifieke behoeften van het kind en het gezin. Dit project zal onmiddellijk klinische impact hebben voor patiënten en hun verwanten (zoals aangepaste behandeling, screening en opvolging). FAPA-bestuurslid Kathleen Claes is promotor van dit onderzoek.

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 :

‘Use of Sanger and Next-Generation Sequencing to Screen for Mosaic and Intronic APC Variants in Unexplained Colorectal Polyposis Patients’. Elsayed, Fadwa A., Carli M. J. Tops, Maartje Nielsen, Hans Morreau, **Frederik J. Hes**, and Tom van Wezel. *Familial Cancer* 21, no. 1 (January 2022): 79–83.
<https://doi.org/10.1007/s10689-021-00236-2>

Genomic predictors of response to PD-1 inhibition in children with germline DNA replication repair deficiency. Das A, Sudhaman S, Morgenstern D, Coblenz A, Chung J, Stone SC, Alsafwani N, Liu ZA, Karsaneh OAA, Soleimani S, Ladany H, Chen D, Zatzman M, Cabric V, Nobre L, Bianchi V, Edwards M, Sambira Nahum LC, Ercan AB, Nabbi A, Constantini S, Dvir R, Yalon-Oren M, Campino GA, Caspi S, Larouche V, Reddy A, Osborn M, Mason G, Lindhorst S, Bronsema A, Magimairajan V, Opocher E, De Mola RL, Sabel M, Frojd C, Sumerauer D, Samuel D, Cole K, Chiaravalli S, Massimino M, Tomboc P, Ziegler DS, George B, Van Damme A, Hijjiya N, Gass D, McGee RB, Mordechai O, Bowers DC, Laetsch TW, Lossos A, Blumenthal DT, Sarosiek T, Yen LY, Knipstein J, Bendel A, Hoffman LM, Luna-Fineman S, Zimmermann S, **Scheers I**, Nichols KE, Zapotocky M, Hansford JR, Maris JM, Dirks P, Taylor MD, Kulkarni AV, Shroff M, Tsang DS, Villani A, Xu W, Aronson M, Durno C, Shlien A, Malkin D, Getz G, Maruvka YE, Ohashi PS, Hawkins C, Pugh TJ, Bouffet E, Tabori U. *Nat Med.* 2022 Jan;28(1):125-135. [10.1038/s41591-021-01581-6](https://doi.org/10.1038/s41591-021-01581-6) PMID: 34992263.

‘Genotype-First Approach to Identify Associations between CDH1 Germline Variants and Cancer Phenotypes: A Multicentre Study by the European Reference Network on Genetic Tumour Risk Syndromes’. José Garcia-Pelaez, Rita Barbosa-Matos*, Silvana Lobo*, Alexandre Dias*, Luzia Garrido, Sérgio Castedo, Sónia Sousa, Hugo Pinheiro, Liliana Sousa, Rita Monteiro, Joaquin J Maqueda, Susana Fernandes, Fátima Carneiro, Nádia Pinto, Carolina Lemos, Carla Pinto, Manuel R Teixeira, Stefan Aretz, Svetlana Bajalica-Lagercrantz, Judith Balmaña, Ana Blatnik, Patrick R Benusiglio, Maud Blanluet, Vincent Bours, Hilde Brems, Joan Brunet, Daniele Calistri, Gabriel Capellá, Sergio Carrera, Chrystelle Colas, **Karin Dahan**, Robin de Putter, e.a. *The Lancet Oncology* 24, no. 1 (1 January 2023): 91–106. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(22\)00643-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00643-X).

‘First-Line Nivolumab Plus Low-Dose Ipilimumab for Microsatellite Instability-High/Mismatch Repair-Deficient Metastatic Colorectal Cancer: The Phase II CheckMate 142 Study’. Lenz, Heinz-Josef, **Eric Van Cutsem**, Maria Luisa Limon, Ka Yeung Mark Wong, Alain Hendlisz, Massimo Aglietta, Pilar García-Alfonso, et al. *Journal of Clinical Oncology* 40, no. 2 (10 January 2022): 161–70. <https://doi.org/10.1200/JCO.21.01015>.

‘Multicenter International Study of the Consensus Immunoscore for the Prediction of Relapse and Survival in Early-Stage Colon Cancer’. Mlecnik, B.; Lugli, A.; Bindea, G.; Marliot, F.; Bifulco, C.; Lee, J.-K.J.; Zlobec, I.; Rau, T.T.; Berger, M.D.; Nagtegaal, I.D.; Vink-Börger, E.; Hartmann, A.; Geppert, C.I.; Kolwelter, J.; Merkel, S.; Grützmann, R.; Van den Eynde, M.; Jouret-Mourin, A.; **Kartheuser, A.**; **Léonard, D.** et al. *Cancers* 15, no. 2 (January 2023): 418. <https://doi.org/10.3390/cancers15020418>.

‘Noncoding Aberrations in Mismatch Repair Genes Underlie a Substantial Part of the Missing Heritability in Lynch Syndrome’. Te Paske, Iris B.A.W., Arjen R. Mensenkamp, Kornelia Neveling, Nicoline Hoogerbrugge, Marjolijn J.L. Ligtenberg, Richarda M. De Voer, Stéphanie Baert-Desurmont, **Claes Kathleen B.M** et al. *Gastroenterology* 163, no. 6 (December 2022): 1691-1694.e7. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.08.041>.

CIJFERS OVER INFORMEREN EN SENSIBILISEREN

WEBSITE WWW.BELGIANFAPA.BE

De website kende een stijging van het aantal bezoekers van 6,5% ten aanzien van het voorgaande jaar. Er waren ook 5,8% meer terugkerende bezoekers. De meest bezochte pagina's zijn:

- <https://belgianfapa.be/nl/soorten-operaties/>
- <https://belgianfapa.be/nl/wanneer-wordt-een-poliep-een-tumor/>

Informatie over chirurgie blijft daarmee vooraan staan in de informatienoden van de patiënten.

De voornaamste updates gebeurden op de pagina's van de jongeren en op de pagina van de fondsenwerving. Het plan om een research-pagina te creëren voor het promoten van onderzoek, gebruik makend van de registers, werd nog niet gerealiseerd.

NIEUWSBRIEVEN

Er bestaan verschillende digitale nieuwsbrieven: deze voor patiënten, deze voor professionals, een voedingsnieuwsbrief en een nieuwsbrief voor de jongeren.

De nieuwsbrief voor patiënten kent een maandelijkse periodiciteit, die voor professionals wordt om de 4 maand uitgestuurd. De voedingsnieuwsbrief verscheen drie maal en heeft nog steeds de bedoeling om het gebruik van het voedingsdagboek te ondersteunen. De nieuwsbrief voor jongeren werd vanaf 2022 ingevoegd in de nieuwsbrief voor alle patiënten om een groter bereik te hebben. Vele jongeren zijn immers gekend als lid van hun familie.

We verstuurden aan het einde van het jaar een gedrukte nieuwsbrief naar de totale doelgroep van de patiënten. We konden dit realiseren dankzij de steun van DICE en onze partner MSD.

Off-line communicatie blijft noodzakelijk omdat we niet iedereen bereiken met de digitale nieuwsbrief.



FAPA IN DE PERS



In april was er een bijdrage in de 'Hospital Connect' over het gebruik van het voedingslogboek bij patiënten die behandeld worden op de dienst digestieve oncologie en abdominale chirurgie.

Een video-interview werd afgenomen door Patrick Selleslaghs, journalist bij 'De specialist'.

Het interview kan bekeken worden via

<https://enews.mobiledoc.be/newsletter/9960>



In december was er een bijdrage in het tijdschrift 'Le Chaînon' van de LUSS (koepel van Franstalige patiëntenverenigingen) in hun speciale nummer gewijd aan gezondheidsvaardigheden.

Tijdens het interview werd het voedingsproject toegelicht. Het voedingsdagboek kwam tot stand als resultaat van dit project en het heeft als bedoeling om gezondheidsvaardigheden van patiënten te ondersteunen.

SYNERGIE MET ZELDZAME ZIEKTEN

FAPA blijft betrokken bij het werk van koepelorganisatie RaDiOrg en heeft een delegatie in het adviescomité. FAPA-medewerkers engageren zich ook elk jaar actief voor de zeldzame ziekte dag, die traditioneel valt op de



laatste dag van februari. Thema in 2022 was de 'wachtkamer' die symbool staat voor de lange wachttijden voor diagnose, voor het krijgen van informatie over de ziekte en voor het vinden van een werkende therapie. De wachtkamer stond voor de gelegenheid opgesteld voor het Centraal Station in Brussel.

FAPA was ook betrokken bij de "Innoviris IGenCare", een project dat gevoerd werd voor patiënten met een zeldzame erfelijke aandoening door Vrije Universiteit

Brussel, Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, INNOVIRIS en Université libre de Bruxelles.

MEDEWERKING AAN HET KENNISCENTRUM GEZONDHEID (KCE)

Een FAPA medewerkster nam deel aan de stakeholdermeeting voor de studie "Hoe digitale medische toepassingen evalueren met het oog op terugbetaling" die resulteerde in het KCE Rapport 362A. Digitale medische technologieën maken vandaag ontegensprekelijk deel uit van onze gezondheidszorg. Dit doet logischerwijs de vraag rijzen naar de terugbetaling door de ziekteverzekering.

FAPA-medewerkster Katlijn Sanctorum zet haar mandaat verder in de beheerraad van het KCE in opdracht van RaDiOrg.

RaDiOrg, VPP, LUSS, 'Patienten Rat und Treff' delen gezamenlijk 2 zitjes in de beheerraad en vertegenwoordigen hiermee de stem van de patiënten.

SYNERGIE MET DE EUROPESE KOEPELORGANISATIE VOOR DIGESTIEVE KANKERS: DICE

FAPA neemt als volwaardig lid actief deel aan de initiatieven die ontwikkeld worden door de koepelorganisatie voor patiëntenverenigingen over gans Europa.

In dat verband was er een aanwezigheid op de Masterclass in juni in Barcelona ter gelegenheid van de ESMO GI. De Masterclass wordt georganiseerd als satelliet-conferentie van het congres voor gezondheidsprofessionals.



DEELNAME AAN HET ONCOLOGYPANEL



Onze partner MSD organiseert sinds 2022 een oncologisch patiëntenpanel, met als doel de stem van de patiënt, of zijn/haar mantelzorg, luider te laten klinken.

De missies zijn: luisteren naar noden, voorkeuren, maar ook samen uitwerken van concrete ideeën. Twee FAPA medewerkers nemen actief deel aan de panelgesprekken. Tijdens 2022 werd er gewerkt met de uitdagingen gelinkt aan de verschillende fases in het traject van de patiënt.

RD GO FAIR PATIENT NETWORK

In kader van het Europees project RD GO FAIR patient network heeft FAPA een presentatie gegeven op 21 november 2022 tijdens de International Fair Meeting on Data Visiting. Montse Urbina presenteerde het standpunt van Radiorg en de knelpunten die Belgische patiëntenorganisaties hebben bij het beheren van patiëntenregisters. Er werd gefocust op de grote verschillen in middelen tussen registers beheerd door overheidsinstanties en universiteiten en deze beheerd door patiëntenorganisaties.

De werking van FAPA werd als voorbeeld genomen hoe FAIR principes voordelig kunnen zijn om zeldzame ziekten-registers te documenteren en kenbaar te maken. In dit kader werden de metadata van het FAP- en Lynchregister geactualiseerd en aangepast aan de FAIR normen. FAPA neemt ook deel aan de maandelijkse werkgroepvergaderingen.



De dagelijkse werking wordt georganiseerd vanuit het FAPA-kantoor, gelegen in het gebouw van Stichting tegen Kanker. FAPA gebruikt daar een ruimte die ter beschikking wordt gesteld. FAPA verzorgt een permanentie gedurende 5 dagen per week. Patiënten kunnen terecht met vragen voor informatie of ondersteuning.

Werking

TEAM

De dagelijkse werking wordt gegarandeerd door een team van 4 professionals met verschillende achtergronden en competenties. In totaal gaat het om 1,9 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

Experte psychosociale zorg

Communicatie Manager

Data-collector

Montse Urbina

Data-manager

Psychosociale Ondersteuning

Landry Fogaing Youbissi

Office Manager

Communicatie- & projectmedewerker



Het operationele team

RAAD VAN BESTUUR

De Algemene vergadering van 21 juni 2022 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. PH. Leclercq CHU Liege, gastroenterologie en digestieve oncologie
Prof. Kartheuser UCL – St Luc, dienst colorectale chirurgie	Dr. O. Plomteux CHC St Joseph – Liège, dienst gastro-enterologie
Dr. K. LEUNEN AZ ST. Maarten, Gynaecologische oncologie	Dr. D. T’kint de roodenbeke Institut jules bordet – oncogenetic clinic
Prof. I. Scheers CUSL, Pediater – gastroenterologie	Dr. I. Vandernoot CUB Erasme, Centrum voor menselijke genetica
Dr. M. Van den Eynde UCL – St Luc, dienst digestieve oncologie	

SERVICES

Het omgaan met persoonsgegevens is belangrijk voor een organisatie als FAPA. Het privacybeleid van FAPA wordt gesuperviseerd door Meester Bart Van den Brande, Managing Partner bij Sirius Legal. Hij is FAPA's Data Protection Officer (DPO).

FAPA's IT partner Disrimo zorgt mee voor veilige opslag van gegevens en een goed en kwaliteitsvol gebruik van ICT-materiaal.

Contactinformatie

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

