



FAPA JAARVERSLAG

2023

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 11 maart	5
Project voor zeldzame tumorsyndromen.....	6
Project Lynch richtlijnen op maat van patiënten	6
Huisbezoeken en acties ter ondersteuning.....	6
Cijfers over wetenschappelijke activiteiten	7
Bijdragen aan congressen en symposia.....	7
Belgian EBCP Mirror group.....	7
samenwerkingen uitbouwen.....	7
Deelname aan DHECIPR	7
Cijfers over Informeren en sensibiliseren	8
Website www.belgianfapa.be	8
Nieuwsbrieven.....	8
Synergie met zeldzame ziekten	8
Medewerking aan het Kenniscentrum Gezondheid (KCE)	8
Werking.....	9
Team	9
Raad van bestuur	10
Services	10
Contactinformatie	11



WOORDJE VAN DE VOORZITTER

Sommige jaren zijn rustig en andere zijn woelig. Dat is zowat een samenvatting van het reilen en het zeilen van een vereniging als FAPA. De opstart van elk van de registers bracht telkens de nodige spanning met zich mee en een periode waarin we ons de vraag naar de kans op slagen stelden. Dat was zeker zo in de vroege jaren '90 toen we startten met het FAP-register en dat was opnieuw zo in 2010 omdat bij het opstarten van het Lynchregister we niet konden terugvallen op onze ervaringen. Dataverzameling, de ethische aspecten en de privacy-richtlijnen hebben in de loop der jaren een aanzienlijke wijziging ondergaan. En terecht dat er vandaag, onder invloed van de GDPR-bepalingen, veel meer aandacht is voor de bescherming van persoonlijke gegevens.

Het was onze hoop om richting 30^e verjaardig in rustigere wateren terecht te komen. Maar een verandering in de financiering van FAPA maakte dat het opnieuw alle hens aan dek was, waarbij we moesten gaan zoeken naar een nieuwe manier van werken en onze missie en opdracht herbekijken. De verandering laat zich vooral voelen op het vlak van onze verantwoordelijkheid voor het verderzetten van de registers. Aangezien ons team van operationele medewerkers kleiner wordt, kunnen we niet langer de registratie organiseren en moesten we op zoek gaan naar een partner die deze taak van ons kan overnemen.

Die partner hebben we gevonden in Sciensano, die al vele ziekte-specifieke registers beheert en daarvoor de nodige expertise in huis heeft. Ze zal daarenboven voor verdere dataverzameling kunnen beroep doen op informatiestromen via Healthdata. Via deze weg kunnen gepseudonimiseerde gegevens ter beschikking gesteld worden uit de ziekenhuizen of behandelcentra van de patiënten. 2023 is dan ook het jaar dat we een samenwerkingsovereenkomst getekend hebben voor een doorstart van de FAP- en Lynchregisters bij de nieuwe partner.

FAPA zal in de toekomst meer het accent leggen op informatie, ondersteuning en belangenbehartiging voor alle FAP en Lynch-patiënten en bij uitbreiding voor alle patiënten die te kampen krijgen met digestieve kankers. Het einde van een periode betekent ook een nieuw begin, waar we reikhalzend naar uitkijken.

Prof. Karin Dahan

Voorzitter van FAPA

JAAROVERZICHT

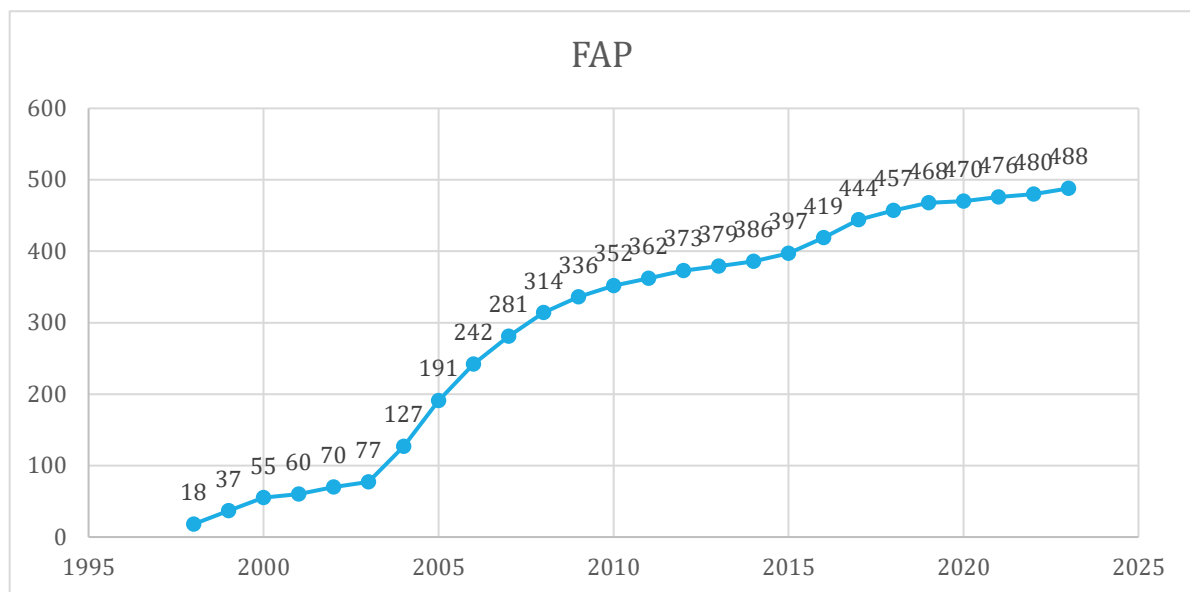
CIJFERS OVER PATIËNTEN

DE EVOLUTIE VAN DE REGISTERS –

FAP-REGISTER VERVOLLEDIGEN

Voor het FAP-register gaven 8 patiënten 'Informed Consent' in 2023. Het ging over 3 nieuwe families en zo komen we bij een totaal van 234 families en 488 individuen.

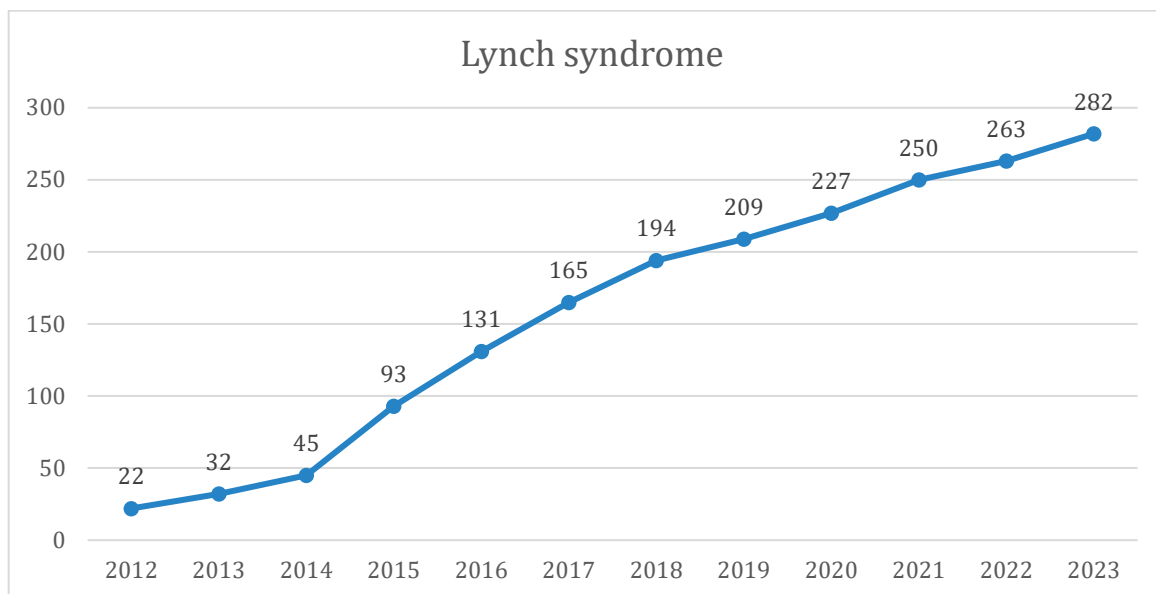
Preventieve chirurgie blijft de gouden standaard in het voorkomen van digestieve kankers. De gemiddelde leeftijd voor chirurgie voor personen die jonger zijn dan 40 jaar is 31,8 jaar. 4% kreeg een coloprotectomie met IAA, 13% kreeg een colectomie met IRA en 83% kreeg een coloprotectomie met IPAA (pouchconstructie).



LYNCH-REGISTER OPBOUWEN

Voor het Lynch-register gaven 19 patiënten hun goedkeuring om toe te treden in de loop van 2022. Dit brengt het totale aantal patiënten in het register op 282.

Voor 36% van de personen in het register was een mutatie in het MSH2-gen de oorzaak voor Lynch syndroom, voor 36% was het MSH6, voor 24% was MLH1 en voor 1% was het EPCAM of PMS2.



ACTIVITEITEN VOOR PATIËNTEN

ELKAAR ONTMOETEN OP 11 MAART

Naar goede traditie werden FAP- en lynch-patiënten verwelkomd op een bijeenkomst waar informatie centraal stond. Omdat FAPA haar 30-jarig bestaan vierde stond een historische schets in het auditorium van HU Saint Luc in Woluwe centraal. De oprichters van de organisatie en bestuursleden van het eerste uur: Prof. Kartheuser en Prof. Van Cutsem, namen de terugblik op zich. Nadien brachten Prof. Kathleen Claes en Prof. Karin Dahan de laatste wetenschappelijk inzichten in de genetica, op zich een onderwerp dat bij de familiale kankers altijd centraal heeft gestaan. Aangezien er net een herziening is geweest op de patiëntenrechten,



Prof. Kartheuser en Prof. Van Cutsem

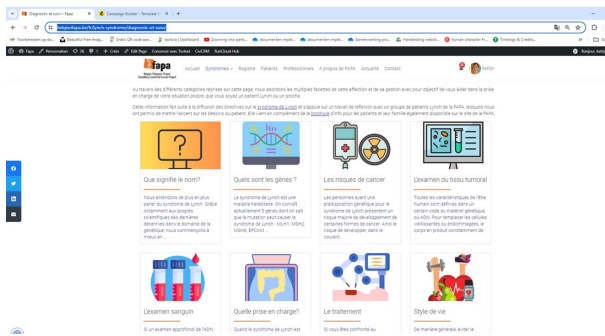
kwamen ook deze aan bod en daarvoor konden we beroep doen op het V.P.P.(Vlaams Patiëntenplatform) en de LUSS. Een waardige afsluiter was de première van de kortfilm 'De verwachting'. Deze kortfilm, die handelt over communicatie binnen een relatie over erfelijke belasting en kindwens, kon gerealiseerd worden dankzij de genereuze steun van ENGIE Foundation en de Coöperatieve CERA.

EEN PODCAST MAKEN VOOR HUISARTSEN

Koning Boudewijn Stichting organiseerde in 2022 een projectoproep om te sensibiliseren rond het belang van het herkennen van zeldzame aandoeningen. Ons project ter mobilisering van huisartsen in het herkennen van de 'red flags' die kunnen wijzen op het aanwezig zijn van een zeldzame kanker kwam volledig tot ontplooiing. Het resultaat zijn 2 podcasts die we konden verspreiden dankzij de digitale nieuwsbrieven van Domus Medica en de AFMG. Het project werd gevoerd dankzij de samenwerking met de collega's bij enkele patiëntenverenigingen van NET&MEN, Werkgroep Hersentumoren, Borstkanker mannen, Gyncas en Hodgkin-non-Hodgkin.



LYNCH RICHTLIJNEN SCHRIJVEN OP MAAT VAN PATIËNTEN



We mochten van Stichting tegen Kanker een ondersteuning ontvangen voor het vertalen van de Lynch-guidelines in patiëntentaal. We organiseerden daarvoor focusgroepen om de wensen te kennen van patiënten voor de thema's die aan bod moesten komen. Zo merkten we dat er veel meer aandacht moest zijn voor levensstijlfactoren als voeding en beweging, maar ook voor psychologische steun. Het redactionele werk werd uitgevoerd door Geraldine Drevon en

alle teksten werden goedgekeurd door experts van FAPA's wetenschappelijke raad. Het resultaat is beschikbaar via: <https://belgianfapa.be/nl/lynch-syndroom/diagnose-en-opvolging/>

ONDERSTEUNEN DOOR LUISTEREN, RAADGEVEN EN INFORMEREN

We merken dat na Covid er minder huisbezoeken gevraagd worden en dat patiënten soms verkiezen om een digitaal overleg te organiseren. Toch legden we 5 huisbezoeken af.

Onze hulplijn beantwoordde 90 hulp- en informatievragen, hetzij via telefoon, hetzij via mail.

De on-line community groeide aan tot 149 deelnemers van de on-line gesprekken. Meest behandelde onderwerpen waren: chirurgie, 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.

CIJFERS OVER WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

BIJDRAGEN AAN CONGRESSEN EN SYMPOSIA

27/1/23	BELRAI : GROUPE PATIENTS BELRAI / MYBELRAI : FEEDBACK MOMENT
14/9/23	BSGIE: GUIDELINES IN 'PLAIN LANGUAGE' FOR PATIENTS AFFECTED BY LYNCH SYNDROME
21/9/23	KEYNOTE SYMPOSIUM: "STRENGTHENING TOGETHER BELGIANS EFFORTS AGAINST CANCER"
29/9-1/10	EHTG: PATIENT WORKSHOP VILNIUS
09/11/23	VLAAMS NETWERK ZELDZAME ZIEKTEN: PLENAIRE MEETING
20/11/23	CONGRES: BETERE ZORG VOOR PATIËNTEN MET EEN ZELDZAME KANKER

MEEWERKEN AAN DE 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 coördinator in de verschillende projecten waaraan Belgische stakeholders deelnemen. Er was actieve participatie van een FAPA-medewerker aan volgende werkgroepen:

- Communication needs and end-of-life care needs,
- Diagnosis and treatment,
- Precision medicine implementation in Belgium, patients' perspective,
- Inequalities, patient and citizen engagement,
- Pain and neurological/cognitive impairments

FAPA nam ook deel aan het rondetafelgesprek over het betrekken van patiëntenorganisaties en in de opname van de podcast over dat thema <https://www.sciensano.be/en/news/introducing-podcast-beating-cancer-belgium-unveiling-episode-1>.

SAMENWERKINGEN UITBOUWEN

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 uitspraken te doen over wanneer de datacollectie zou kunnen starten mikken we op medio 2024.

DEELNEMEN AAN DHECIPR

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.

CIJFERS OVER INFORMEREN EN SENSIBILISEREN

KENNISOPBOUW ONDERSTEUNEN OP WWW.BELGIANFAPA.BE

Hoewel er iets minder bezoekers op de website geregistreerd werden bleven bezoekers gemiddeld 8% langer op de site. De meest bezochte pagina's zijn:

- <https://belgianfapa.be/nl/wanneer-wordt-een-poliep-een-tumor/>
- <https://belgianfapa.be/nl/tips-om-vervelende-symptomen-te-vermijden/>

De voornaamste updates gebeurden op de pagina's van diagnose en opvolging van Lynch syndroom. De updates voor deze nieuwe pagina volgden uit het project voor het veralen van richtlijnen voor patiënten

PATIENTEN EN PROFESSIONALS INFORMEREN VIA NIEUWSBRIEVEN

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

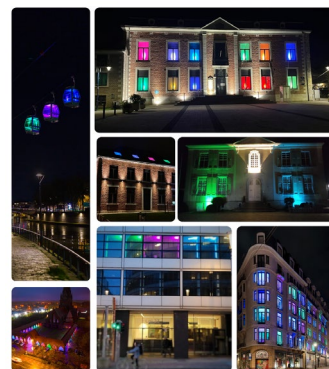


Annabelle Colomme (Sciensano)

De nieuwsbrief voor patiënten kent een maandelijkse periodiciteit, die voor professionals wordt om de 4 maand uitgestuurd. In de nieuwsbrieven van november en december werden patiënten geïnformeerd over de plannen voor samenwerking met de nieuwe partner Sciensano. Hiertoe werden vlogs gemaakt waar verschillende perspectieven aan bod kwamen: dat van patiënten, dat van het professionele team en dat van Sciensano.

SYNERGIE ZOEKEN 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. RaDiOrg zette ook dit jaar een sensibiliseringscampagne op voor de internationale Zeldzame Ziektendag. Op de laatste dag van februari deelde iedereen zijn kleur, het thema van de campagne.



MEEWERKEN IN HET KENNISCENTRUM GEZONDHEID (KCE)

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.

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 1,2 voltijds equivalenten. 3 medewerkers brengen ook 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 vergaderingen van 21 juni en 22 november 2023 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. K. Claes UZ – Gent, dienst medische genetica
Dr. A. Buggenhout CUB Erasme, dienst colorectale chirurgie	Pr. A. Deleener UCL- Centrum voor Menselijke Genetica
Dr. De Cuyper A. UCL – St Luc, dienst digestieve oncologie	Prof. F. Hes UZ Brussel, dienst genetica
Prof. Kartheuser UCL – St Luc, dienst colorectale chirurgie	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. G. Bislenghi UZ leuven, dienst colorectale chirurgie	Prof. K. Claes UZ – Gent, dienst medische genetica

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 **Disprimo** zorgt mee voor veilige opslag van gegevens en een goed en kwaliteitsvol gebruik van ICT-materiaal.

FAPA's webpartner **Conversal** zorgt voor technische en inhoudelijke ondersteuning voor de website en voor patiënten-contactstelsel.

Contactinformatie

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

