

FMD-Be



Association belge de patients
atteints de dysplasie fibromusculaire
FMD Groep België

FMD patient associations : Belgian experience and European perspectives (C. Jamison and V. Godin, FMD-Be).

Second National Meeting on Fibromuscular Dysplasia

Saturday 10th December 2016


FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / FMD Groep België

L'initiative de la démarche

- Un petit groupe de 3 patientes suivies aux Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL)
- Rencontre informelle (21/4/2016) pour un premier échange d'idées sur l'opportunité de créer une association de patients

 que souhaitons-nous mettre en place ?

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / **FMD Groep België**

Les objectifs pressentis de l'association

1. Mieux faire connaître la pathologie
 - Pour répondre d'une manière précise aux questions posées par les patients
 - Pour améliorer la qualité de vie des patients
 - Pour améliorer les procédures de diagnostic et de traitement
2. Développer un réseau d'entraide et de soutien
3. Stimuler la recherche

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / **FMD Groep België**

Mieux faire connaître la pathologie

Mettre à la disposition des patients :

- une **information scientifique actualisée et validée** dans un format approprié
- des **réponses précises et validées aux questions posées** par les patients

En corollaire :

- La constitution d'un « **comité scientifique** » qui valide l'information est indispensable
- Chaque patient doit pouvoir trouver l'information et échanger dans sa **langue maternelle**

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / **FMD Groep België**

Mieux faire connaître la pathologie

Modalités de diffusion de l'information :

- Création d'un logo pour une meilleure visibilité
- Création d'un site WEB

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / FMD Groep België

Développer un réseau d'entraide et de soutien

FMD-Be : un réseau belge dans un réseau international

- les patients en relation entre eux
- les associations en relation entre elles

pour un partage de leurs expériences et savoir-faire

Modalités pratiques

- Création d'un groupe de discussion sur Facebook
- Contacts avec d'autres patients belges (rôle des médecins traitants!)
- Contacts avec d'autres associations internationales de patients

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / FMD Groep België

Concrètement, où en sommes-nous ?

- ✓ Un réseau belge de patients s'est constitué : il compte au moins un « patient référent » en français, néerlandais et anglais. Ce réseau constitue une **association de fait**. Il faut maintenant le faire connaître !
- ✓ Un logo a été créé (2 versions) ;
- ✓ Un groupe de discussion a été créé sur Facebook : **FMD.Be.Patients**
- ✓ Des contacts avec d'autres associations (FMD Groep Nederland ; FDMSA) et d'autres référents (anglais, australien, suisse) ont été établis;
- ✓ Un site Web est créé: **www.fmd-be.be/**

Notre souhait aujourd'hui : « lancer » l'association FMD-Be

LA DYSPLASIE FIBROMUSCULAIRE/ FIBROMUSCULAIRE DYSPLASIE

Un site d'information à l'intention des patients/ een Website voor patiënten



De quoi s'agit-il ?

La dysplasie fibromusculaire est une atteinte de la paroi des artères de moyen calibre, sans rapport avec l'athérosclérose (« dépôts de cholestérol ») ou l'inflammation. Elle peut occasionner un rétrécissement (« sténose »), une dilatation (« anévrisme ») ou une brèche (« dissection ») des artères atteintes. Une sténose ou une dissection peuvent engendrer des symptômes en relation avec la diminution du flux sanguin artériel. Ceux-ci varient selon la localisation de l'artère atteinte (voir plus bas). Une rupture d'anévrisme peut entraîner un saignement interne. Cependant, beaucoup de patients atteints de DFM n'ont pas de plaintes (symptômes) ou de signes détectables à l'examen clinique. Dans ces cas, le diagnostic est fait à l'occasion d'un examen d'imagerie (CT-scanner ou IRM) réalisé pour une autre raison.

Ce site poursuit comme objectif de vous fournir une information scientifique actualisée et validée.

Il est réalisé par des [patients en association avec un comité scientifique](#) rassemblant des experts belges.

Il ne remplace pas l'information qui vous est fournie par votre médecin!

[Modifier](#)

LANGUES



- [De quoi s'agit-il ?](#)
- [Aspects médicaux](#)
 - [Symptômes](#)
 - [Diagnostic](#)
 - [Traitement](#)
 - [Questions les plus fréquentes](#)
- [Recherches en cours](#)
- [Qui sommes-nous ?](#)
- [Autres associations de patients](#)
- [Littérature scientifique](#)
- [Documentation](#)

ARTICLES RÉCENTS

- [Participer à une étude clinique \(BEL-FMD\)](#)
- [Saturday 10 December 2016 : Second National Meeting on Fibromuscular Dysplasia](#)

Les difficultés à surmonter

- Identifier et contacter d'autres patients belges:
le rôle des médecins traitants est important (jusqu'aujourd'hui, tous les contacts ont été pris via les Professeur Persu et Van der Niepen)
- Elargir le comité scientifique
- Identifier des patients qui seraient prêts à s'investir activement dans l'association
- Trouver des sources de financement (création et hébergement du site Web)

Nos remerciements à

- A toutes les personnes qui nous ont accompagnées et soutenues dans cette démarche et en particulier aux représentantes d'autres associations de patients :
 - Pam Mace – and FMDSA (USA)
 - Evelyn Boot and Madelon Bouwmeester FMD-Groep Nederlands
 - Nina Verstraete – Swiss FMDSA contact
 - Angeline Young – UK FMDSA contact
 - Bronte Sterk – FMDAA (Australia)

- Et bien évidemment à vous tous ici présents pour votre contribution à une meilleure compréhension et information sur la pathologie !

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / **FMD Groep België**

FMD-Be : pour nous contacter.

Référentes francophones :
Véronique Godin et Myriam Malengreau

Référente néerlandophone:
Vera Driessen

Référente anglophone :
Cathlin Jamison

Une adresse mail unique :
Fmd.be.patients@gmail.com

FMD-Be



Association belge de patients atteints de
dysplasie fibromusculaire / FMD Groep België