

# Des idées internationales à la collaboration belge: La force des patients dans les soins du sarcome



# Qui sommes-nous ?



## Quelque volontaires de ASBL Cum Cura



Lina Vissenaeken  
*Président*

Stéphanie Anzellotti  
*Vice-président*



Contact hôpitaux  
Alain Van Lombergen



Evenements  
Ingrid Vandamme



*Et beaucoup d'autres volontaires*

# Que faisons-nous ?



**SARCOMA**  
avec soin

**DESMOID**  
avec soin

**TUMEUR À  
CELLULES GÉANTES**  
avec soin

- *Maladies rares*
- *Sarcoma:*
  - *cancer dans les os ou tissus mous*
  - *+70 sous-types de sarcomes*

## Nos partenaires



- *Les patients*
- *Hôpitaux, médecins, infirmiers*
- *Fondation contre le cancer, VPP (LUSS), RaDiOrg, ...*
- **SPAGN**
  - *réseau international*



**Sarcoma  
Patient Advocacy  
Global Network**

## *L'histoire de Tom, 38 ans.*

*Depuis plusieurs mois, il sentait une grosseur dans sa cuisse. Son médecin pensait que c'était une simple elongation musculaire. Mais il a fallu sept mois, trois médecins différents et une biopsie en urgence pour recevoir le bon diagnostic : un sarcome.*

*À ce moment-là, la tumeur avait tellement grandi qu'on a dû amputer sa jambe.*

# Diagnostic tardif et inégalités

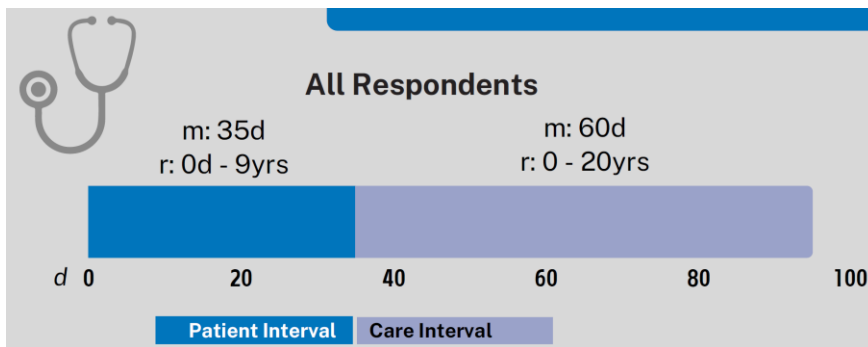


# Diagnostic tardif et inégalités

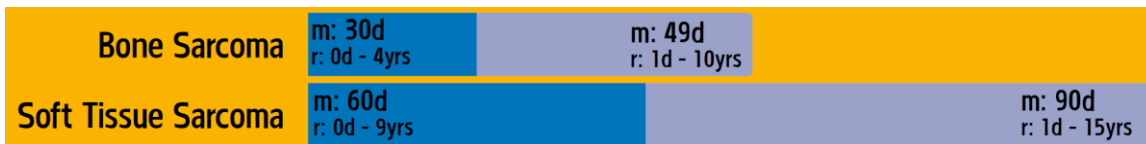


Sarcoma  
Patient Advocacy  
Global Network

## DIAGNOSTIC INTERVALS



*La majorité attend 3 mois  
pour le diagnostic  
- 30-44 ans: 5 mois*



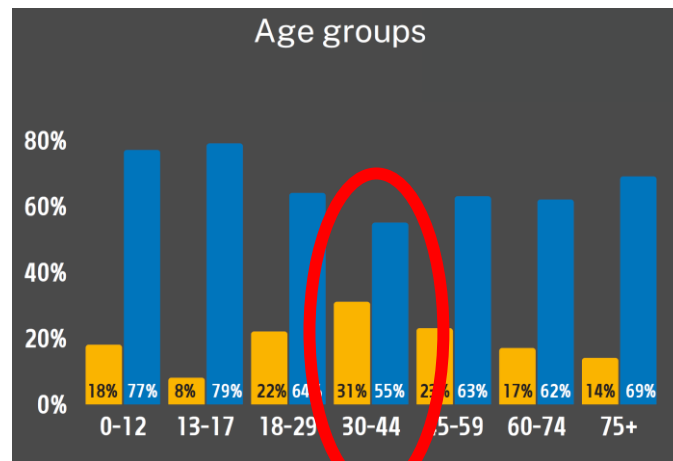
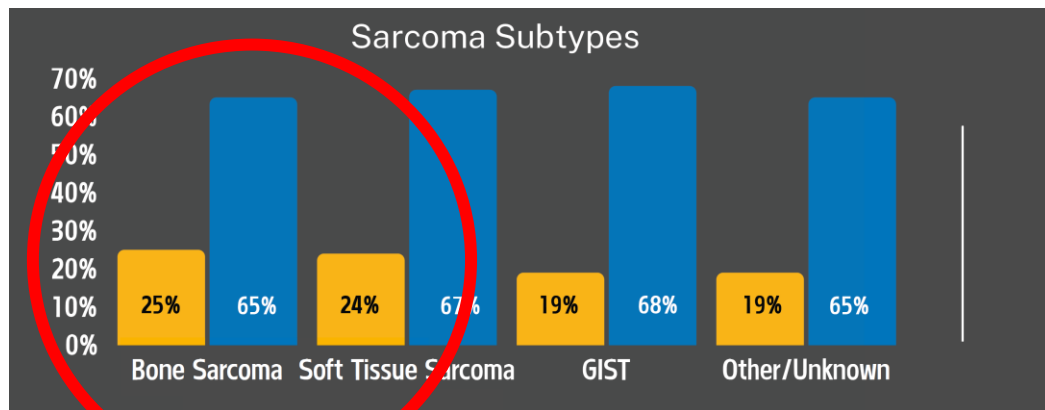
# Diagnostic tardif et inégalités



Sarcoma  
Patient Advocacy  
Global Network

## MISDIAGNOSIS

*Mauvais diagnostic: 24-25 %  
- 30-44 ans: 31 %*





# Que fait Cum Cura ?



- *Site web & réseaux sociaux*
- *Événements & hôpitaux*
- *Partenariats (RaDiOrg, AllCan...)*



# Que pouvons-nous tous faire ?



- *Patients / proches : Partagez nos messages*
- *Soignants : Écoutez les signes*
- *Hôpitaux : Collaborez & échangez*

# Recherche & rôle des patients



## *L'histoire de Sophie*

*Sophie a été invitée à participer à une étude. Elle a reçu un document de **12 pages**, écrit en **anglais médical**. Personne ne lui a demandé ce qui comptait vraiment pour elle.*

*Elle s'est sentie **exclue**, comme un objet, pas comme une partenaire.*

# Participation des patients à la recherche



- *Un risque important : le tokenisme (présence symbolique)*
- *Exemples de quelques défis*
  - *Le langage du chercheur par rapport à celle du patient*
  - *Réunions virtuelles → distance, manque de chaleur*

# Participation des patients à la recherche



## *Bonnes pratiques*

- ✓ *Impliquer dès le début*
- ✓ *Partenariat égal*
- ✓ *Communication continue*
- ✓ *Formation (patients & chercheurs)*
- ✓ *Évaluation & feedback*

# Que fait Cum Cura ?



- ***Participer à des recherches***  
*Exemple: qualité de vie, traitements, ...*
- ***Infos des recherches aux patients***
- ***Encourager la participation***
- ***Faciliter le financement***



# La décision partagée dans le traitement





# La décision partagée dans le traitement



## *L'histoire de Marc*

*Lors de sa première consultation, Marc s'est vu présenter un plan de traitement. Il n'a pas osé poser de questions. Ce n'est que par l'intermédiaire d'un copain qu'il a compris qu'il pouvait discuter des différentes options avec le médecin.*

*Lors de la deuxième consultation, il a fait part de ses inquiétudes et le médecin a discuté des solutions possibles.*

# La décision partagée dans le traitement



## *Une bonne pratique médicale*

- ✓ *Mentionner les choix (flyer)*
- ✓ *Infos en plusieurs étapes*
- ✓ *Explorer les valeurs du patient*
- ✓ *Outils : témoignages, buddy, plateforme d'aide*
- ✓ *Réunion multidisciplinaire*

# La décision partagée dans le traitement



## *Bonnes pratiques des patients*

- ✓ *Préparer ses questions*
- ✓ *Réfléchir à ce qui compte*
- ✓ *Accepter l'aide*
- ✓ *Parler avec d'autres*

# Le rôle de Cum Cura



- *Des copain formés (Buddy)*  
→ *écoutent & soutiennent*
- *Promouvoir une bonne communication entre le médecin et le patient*

The screenshot shows the Cum Cura website. At the top is a navigation bar with links: Home, Over ons, Initiatieven, Contact, Winkel, Onze groepen, and a language selector (NL). The main heading is 'Welkom bij Buddywerking Cum Cura' with the subtext 'Je staat niet alleen.' Below this, a paragraph explains the mission: 'Bij Cum Cura brengen we mensen samen die elkaar dicht begrijpen. Onze Buddywerking is er voor (ex-)patiënten of naasten die nood hebben aan een luisterend oor, een gedeeld verhaal of gewoon iemand die weet wat je doormaakt.' Another paragraph describes the service: 'Buddywerking bij Cum Cura is een vrijwillig initiatief waarbij ervaringsdeskundigen (buddy's) in contact komen met lotgenoten. Het draait om gelijkwaardigheid, vertrouwen en menselijk contact - geen hulpverlening, maar een warme connectie.' Below the text are two boxes. The first box, titled 'Wat kunnen wij voor jou betekenen?', lists: 'We zoeken een buddy die jouw situatie begrijpt', 'Je kiest hoe je contact wilt: telefonisch, via video, of in persoon', 'Eén gesprek kan al veel betekenen - meer contact is altijd bespreekbaar', and 'Je kan ook aansluiten bij een besloten Facebookgroep met andere lotgenoten'. The second box, titled 'Wat mag je van een gesprek verwachten?', lists: 'Een open, veilig en vertrouwelijk gesprek', 'Aandacht voor jouw verhaal, jouw tempo', 'Geen pasklare antwoorden, maar ruimte om samen te zoeken', and 'Indien gewenst: opvolging of aansluiting bij een peergroep.' At the bottom right is a 'Contactaanvraag\*' button labeled 'Registratieformulier'.

# Finalement



# CumCuraDay - Save-the-date



***22 novembre 2025***  
***Zottegem***



*Merci pour votre attention*



[www.cumcura.be](http://www.cumcura.be) - [info@cumcura.be](mailto:info@cumcura.be)