

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



Qui sommes-nous ?



Lina Vissenaken
Président



Stéphanie Anzellotti
Vice-président

Quelques volontaires de ASBL Cum Cura

Contact hôpitaux
Alain Van Lombergen



Evenements
Ingrid Vandamme



Et beaucoup d'autres volontaires

Que faisons-nous ?



- *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**

Diagnostic tardif et inégalités



L'histoire de Tom, 38 ans.

Depuis plusieurs mois, il sentait une grosseur dans sa cuisse. Son médecin pensait que c'était une simple élongation 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

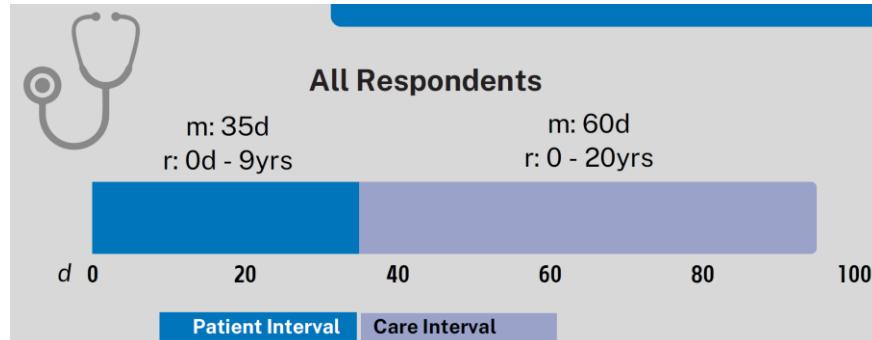


Diagnostic tardif et inégalités



Sarcoma
Patient Advocacy
Global Network

DIAGNOSTIC INTERVALS



Bone Sarcoma

m: 30d
r: 0d - 4yrs

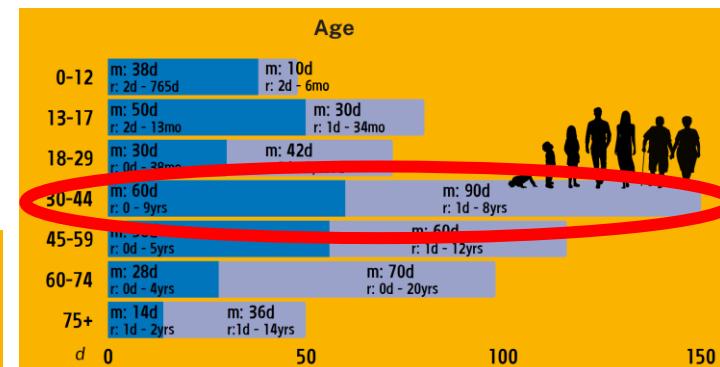
m: 49d
r: 1d - 10yrs

Soft Tissue Sarcoma

m: 60d
r: 0d - 9yrs

m: 90d
r: 1d - 15yrs

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



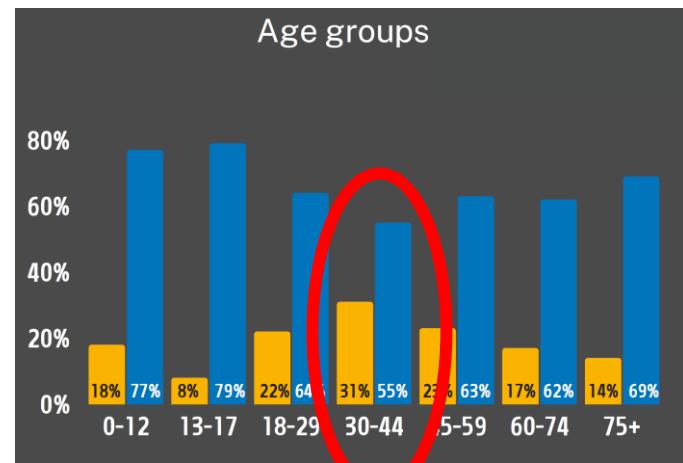
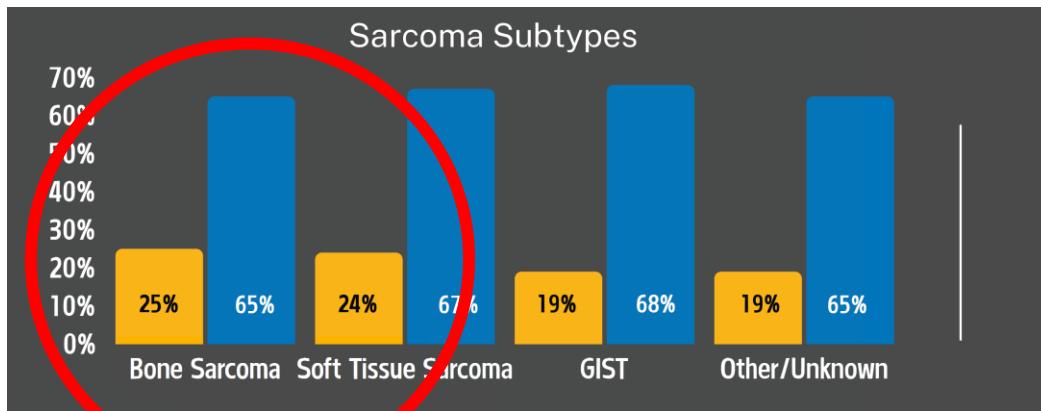
Diagnostic tardif et inégalités



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



Participation des patients à la recherche



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*



L'association sans but lucratif Cum Cura est une plateforme pour les patients atteints de tumeurs rares, soit bénignes soit malignes, des os et des tissus mous dont l'agressivité est locale



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 homepage of the Cum Cura website. At the top, there's a navigation bar with links for Home, Over ons, Initiatieven (with a dropdown arrow), Contact, Winkel, Onze groepen, NL, and a shopping cart icon. The main content area has a light blue background with three overlapping circles on the right. The title 'Welkom bij Buddywerking Cum Cura' is at the top, followed by a sub-section 'Je staat niet alleen.' A paragraph explains the purpose of Buddywerking. Below that, another section discusses 'Buddywerking bij Cum Cura'. At the bottom, two callout boxes provide answers to common questions: 'Wat kunnen wij voor jou betekenen?' and 'Wat mag je van een gesprek verwachten?'. A 'Contactaanvraag*' button is at the very bottom.



Wat kunnen wij voor jou betekenen?

- We zoeken een buddy die jouw situatie begrijpt.
- Je kiest hoe je contact wil: telefonisch, via video, of in persoon.
- Eén gesprek kan al veel betekennen – meer contact is altijd bespreekbaar.
- Je kan ook aansluiten bij een bestaande Facebookgroep met andere lotgenoten.
- Alles wat je deelt, blijft vertrouwelijk.
- Enkele maanden na het gesprek volgt je buddy nog even op, als je dat wenst.



Wat mag je van een gesprek verwachten?

- Een open, veilig en vertrouwelijk gesprek.
- Aandacht voor jouw verhaal, jouw tempo.
- Geen pasklare antwoorden, maar ruimte om samen te zoeken.
- Indien gewenst: opvolging of aansluiting bij een peergroep.

Contactaanvraag*

[Registratieformulier](#)

Finallement



CumCuraDay - Save-the-date



**22 novembre 2025
Zottegem**

Merci pour votre attention



www.cumcura.be - info@cumcura.be