

Rapport annuel 2010

Calendrier	2
Rapport des activités	4
Défense d'intérêt	4
Entraide et information aux familles	4
Formation	4
Soins spécialisés	5
Debra International	6
Recherche scientifique	6
PR - Sensibilisation	6
L'asbl	7
Revenues	7
Le futur	8
Etat des recettes et dépenses	9
Budget 2011	10

Calendrier

Date	Activité	Lieu	Personne
6/01	Entretien EB nurse	UZ Leuven	Ingrid
14/01	Entretien étudiants Herentals	Tongeren	Ingrid
7/02	Conseil d'administration	De Blauwput, Leuven	
7/02	Assemblée générale	De Blauwput, Leuven	
8/02	Visite à domicile	Famille EB	EB nurse
27/02	Rare Disease Day (RaDiOrg.be)	Hotel Bloom, Bruxelles	Ingrid, Stief
1/03	Rare Disease Day (Eurordis)	IPC Bruxelles	Ingrid
1/03	Visite à domicile	Famille EB	EB nurse
2/03	Entretien lay-out flyers Lions	Zonhoven (Visuelle)	Ingrid, Stief
3/03	Journée de formation EB et nutrition	Great Ormond Street Hospital, Londres	Tessa
8-9/03	Journées de formation pour infirmières	St. Thomas Hospital, Birmingham	Denise, Annick, Petra, Tine
10/03	Accompagnement hospitalisation famille EB	UZ Leuven	Ingrid
11/03	Entretien avec équipe soins de plaie	UZ Leuven	Ingrid, Stief, Kris Bernaerts
13/03	Assemblée générale VPP	VPP, Leuven	Ingrid
16/03	Consultation multidisciplinaire EB	UZ Leuven	Ingrid
20/03	Assemblée générale RaDiOrg.be (Ingrid élue administratrice)	KBC, Leuven	Ingrid
25/03	Formation comptabilité VSDC	Holiday Inn, Hasselt	Ingrid
13/04	Visite à domicile	Famille EB	EB nurse
16/04	Visite étudiante Sarina Belmans	Tongeren	Ingrid
21/04	Réunion RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
11-12/05	Rendez-vous avec Dr. Joanna et Vlasta (Croatia)	Varsovie, Pologne	Ingrid
13-15/05	Eurordis conférence	Cracovie, Pologne	Ingrid
17/05	Visite à domicile	Famille EB	Ingrid
17/05	Réunion RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
9/06	Entretien EB nurse + équipe soins de plaie	UZ Leuven	Ingrid, Stief
17/06	Consultation multidisciplinaire EB	UZ Leuven	Ingrid, Stief
23/06	Réunion RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
30/06	Visite à domicile avec représentante de Mölnlycke	Famille EB	Ingrid
25/07	Conseil d'administration	Het Koetshuis, Roosdaal	
30/08	Entretien avec étudiante Sofie Loos (campagne Sappi)	Hechtel	Stief
12/09	RaDiOrg.be journée membres	Muco, Bruxelles	Ingrid
14/09	Consultation multidisciplinaire EB	UZ Leuven	Ingrid
17/09	Séminaire plan maladies rares	KBS, Bruxelles	Ingrid
20/09	Entretien avec Barbara Wessels, Mölnlycke	Tongeren	Ingrid
22-23/09	Accompagnement patient EB	UMCG, Groningen	Ingrid
26/09	Journée Debra	Het Koetshuis, Roosdaal	
5/10	Visite patient malade	UZ Leuven	Ingrid

Date	Activité	Lieu	Personne
5/10	Entretien avec équipe soins de plaie	UZ Leuven	Ingrid
7/10	Visite famille EB	Lanaye	Ingrid
8/10	Golf Challenge Lions Millénaire	Golf Club d'Hulencourt, Vieux Genappe	Mats
8-10/10	Foire de santé (stand avec LPZO)	Limburghallen , Genk	Ingrid, Krist'l, Sandra
20/10	Réunion RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
18/11	Contrôle Donorinfo	Lanaye	Ingrid
18/11	Réunion RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
19/11	Amelicious levée de fonds/quiz	Leuven	Ingrid, Mats, Stief
7/12	Présentation Lions Millénaire	Brussels Lawn Tennisclub	Ingrid
11/12	Entretien avec Vlasta (Debra International)	Paris	Ingrid
12-13/12	Eurordis (pour Radiorg) Council National Alliances + ERTC	Paris	Ingrid
16/12	Consultation multidisciplinaire EB	UZ Leuven	Ingrid

Ce calendrier donne une liste des déplacements et réunions effectués par les administrateurs bénévoles. La plupart du travail se fait cependant à la maison, par téléphone et internet.

Plus d'info dans le rapport ci-après.

Rapport des activités

Défense d'intérêt

- Après trois années de 'lobbying', nous avons obtenu en 2001 le remboursement des frais de soins par le Fonds Spécial de Solidarité de l'INAMI (AR 26.02.2001).
Néanmoins nous sommes obligés d'interférer dans certains dossiers car le FSS reste une procédure lente, compliquée et souvent pas bien connue sur le terrain.
- Autres aspects où nous continuons à œuvrer pour une meilleure prise en charge: forfait soins infirmiers à domicile, allocation familiale majorée, pathologie-E en physiothérapie, e.a.
- La complexité de notre système d'assurance de soins de santé en général.
- En 2009 nous avons introduit une demande auprès de l'INAMI pour une convention maladie rare, qui financerait une prise en charge multidisciplinaire dans quelques centres d'expertise; réponse négative.
- Nouveau depuis 2010: Ingrid est élue administratrice de RaDiOrg.be, alliance Belge pour maladies rares, reconnue par Eurordis. RaDiOrg.be est un des partenaires du Fond Maladies rares et médicaments orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin, qui prépare une série de mesures pour un plan national maladies rares. Une des mesures présentées dans la phase 1 du plan consiste à créer des centres d'expertise pour maladies rares. Nous espérons que ce plan aidera notre association à enfin pouvoir offrir une prise en charge multidisciplinaire à tous les patients atteints d'EB en Belgique et nous assistons intensivement aux réunions, séminaires, groupes de travail et journées nationales. Notre projet 'EB nurse' à UZ Leuven est un projet-pilote qui démontre bien les besoins et la solution sous forme d'une équipe d'experts.

Entraide et information aux familles

- Contacts par mail, site internet, forum de discussion, téléphone.
- Rencontres, visites à domicile ou à l'hôpital.
- Journée annuelle nationale Journée Debra, le 26 septembre 2010 à Roosdaal.
- Dépliant d'information 'des ailes de papillon' (nouvelle édition en 2011).
- Dépliant pour l'école.
- Bulletins d'info:
 - n° 39 (jan 2010) – 40 (juin 2010) - 41 (déc 2010) en néerlandais et français ;
 - fichier d'adresses: ± 400: familles et sympathisants, y-inclus infirmières, médecins, hôpitaux, entreprises, service clubs, donateurs, ...
- Nous utilisons des publications internationales concernant la recherche principalement rédigées en anglais: livres et articles scientifiques.

Formation

- Participation de 4 infirmières belges à un cours avancé au centre EB à Birmingham, Royaume-Uni, les 8 et 9 mars 2010 'Practical Paediatric EB for Professionals' (Denise Tison et Annick De Jonge, nos deux infirmières-EB à UZ Leuven; Tine Bourgoing et Petra Van Capellen, infirmières dermatologie à Huderf, Bruxelles).

- Participation de la diététicienne de l'équipe-EB UZ Leuven, Tessa Bosmans, à une journée de formation multidisciplinaire 'Nutrition in EB Study Day' à l'hôpital St.Thomas à Londres, Royaume-Uni.
- 3 livres sur l'EB^{1 2}: offerts à 4 équipes-EB: néonatalogie UZ Leuven, dermatologie UZ Leuven, soins de plaie UZ Leuven, dermatologie Huderf Bruxelles.
- Etudiants: chaque année nous recevons des demandes d'aide d'étudiants qui ont choisi l'épidermolyse bulleuse comme sujet de leur travail de fin d'études.

Soins spécialisés

- Projet '**EB nurse**': 0,2 FTE à UZ Leuven: Denise Tison et Annick De Jonge.
Grâce à ce soutien financier, elles ont pu exécuter un certain nombre **de tâches** spécifiques auprès des patients de l'EB, entre autre:
 - le premier accueil des nouveau-nés atteints de l'EB ;
 - la coordination des soins infirmiers des enfants atteints de l'EB et l'accueil de leurs parents;
 - la préparation au retour à la maison des petits patients;
 - les contacts entre les patients et les médecins du team EB;
 - l'accompagnement du personnel soignant lors d'admissions dans d'autres services médicaux;
 - la participation aux consultations trimestrielles multidisciplinaires EB.

Au fil des années, la responsabilité de leur tâche n'a fait qu'augmenter. Voici quelques **réalisations pratiques**:

- la rédaction de protocoles de soins pour enfants atteints de l'EB, afin que les parents et autres prestataires de soins puissent disposer d'une directive pour les soins difficiles des blessures;
- l'organisation de consultations multidisciplinaires pour les enfants;
- le soutien des soins à domicile par des visites dans les familles, il s'agit parfois de soins palliatifs à domicile;
- le soutien des soins à domicile en donnant des conseils par téléphone et par e-mail;
- la diffusion aux parents et prestataires de soins des toutes dernières informations concernant les nouvelles techniques et les bandages pour les soins des plaies;
- l'accueil des enfants atteints d'EB lors d'admissions dans les hôpitaux pour diagnostic, chirurgie ou maladie.

Autres:

- bons résultats de collaboration avec les équipes locales de soins palliatifs pour deux bébés atteints d'EB jonctionnelle type Herlitz;
- collaboration avec le Centre pour maladies bulleuses au UCMG Groningen, sous la direction du Prof. Marcel Jonkman, pour confirmation du diagnostic (biopsie et prise de sang pour test ADN), screening de tumeurs cancéreuses, dilatation de l'œsophage;
- assistance par Ingrid de familles francophones: p.ex. consultation EB à UZ Louvain, interventions chirurgicales à UZ Leuven ou UMCG Groningen;
- préparation formation de nouvelles infirmières au département néonatalogie, UZ Leuven (janvier 2011).

¹ 2010, Dermatological Clinics, part I : Pathogenesis and clinical features; part II: Diagnosis and management

² 2009, Life with Epidermolysis Bullosa, J.D. Fine, Springer

- Projet futur UZ Leuven: extension du projet EB nurse pour les adultes en collaboration avec l'équipe 'soins de plaie' à UZ Leuven.
- Projet futur Huderf: extension du projet EB nurse à l'hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola en donnant un support au projet "Education de la peau" de la dermatologue Dr. Chantal Dangoisse.

Debra International

- Congrès annuel: à cause de la distance (le congrès 2010 avait lieu au Chili) Debra Belgique a décidé exceptionnellement de ne pas y participer. Ce sera plus facile en 2011, lorsque le congrès aura lieu à Groningen, Pays-Bas.
- Donation de € 2500 à Debra Chili afin d'aider à la reconstruction de la maison de quelques familles-EB après le tremblement de terre le 27/02/2010.
- Stief: participation à la préparation d'un projet pilote de Eurordis et Debra International 'EB Community'.
- Ingrid: modérateur du forum des coordinateurs de Debra International.
- EB without borders:
 - engagement de Debra Belgium à contribuer financièrement à des projets aidant les associations Debra en Europe Orientale (Roumanie et Pologne); pas encore concrétisé;
 - réunions avec Vlasta (Debra Croatie) lors d'événements d'Eurordis, l'alliance européenne pour maladies rares: le 11 mai (Varsovie et Cracovie) et le 11 décembre (Paris);
 - contacts par e-mail avec des familles EB au Maroc et en Algérie (elle nous trouvent grâce à notre site web francophone; le projet TAG <http://asso.orpha.net/TAG>) et avec Debra Pologne, Debra Roumanie, ...;
 - préparation d'une base de données internationale: (patients, associations d'entraide, centre multidisciplinaires, spécialistes).

Recherche scientifique

- Collaboration avec des spécialistes et des fabricants en matière de nouveaux produits de soins de plaie: e.a. pansements Mölnlycke, pommade Flaminal, spray Niltac.
- Préparation d'une recherche par le Dr. Marianne Morren 'démangeaison auprès des différentes formes d'épidermolyse bulleuse'.
- Œuvrer pour un diagnostic pour rapide et pour un registre national ou européen.
- Suivi du développement de médicaments orphelins pour l'EB: 3 x Orphan Drug Designations.
- Visite du professeur et chercheur de renommé mondial Alain Hovnanian à notre journée nationale. Il travaille au centre Magec à Paris et est engagé dans la recherche en vue d'une thérapie génétique.
- Préparation visite au laboratoire du Prof. Hovnanian à Paris le 13 décembre (rendez-vous annulé).

PR - Sensibilisation

- Nouveau style de la maison: nouveau logo (imposé par Debra International) et adaptation de notre papier entête, du site web, des dépliants.
- International Awareness week (dernière semaine du mois d'octobre).
- Media:
 - article sur l' EB et Debra dans Healthcare Insight (Mölnlycke);

- article sur l'EB et Debra dans le bulletin d'info de Hospithera;
- préparation article sur l'EB dans une revue professionnelle « Derm Actu » pour dermatologues (à la demande du Prof. Lachapelle);
- article dans le journal De Morgen : interview avec Ingrid à l'occasion de la journée Rare Disease Day, 28/02/2010.
- Présence à des événements:
 - collecte de fonds: Amelicious quiz, Lions Millénaire spectacle 'Sois Belge et tais-toi', Lions Millénaire Golf Challenge, ...;
 - RaDiOrg.be, Eurordis, Fondation Roi Baudouin, ...;
 - LPZO foire bien-être VIVO.
- Aide aux étudiants: leurs travaux d'études contribuent à une meilleure connaissance de la maladie.

L'asbl

- L'association est entièrement bénévole. Les administrateurs sont soit parent d'un enfant atteint par l'EB soit atteint soi-même.
Les 6 administrateurs actuels ont un mandat de 3 ans, jusqu'au 31/12/2011.
 - président: Stief Dirckx;
 - secrétaire/trésorier: Ingrid Jageneau;
 - autres administrateurs: Mats Wåktare, Nirmala Huart, Tanguy Wolters, Daniel Bauwens.
- Les bénévoles ont droit à un remboursement forfaitaire des frais de déplacement. En 2010: 29 x pour Ingrid, sans compter les congrès d'Eurordis à Cracovie et à Paris et 9 pour Stief.
- Une équipe de traducteurs bénévoles nous aide pour les textes en français.
- Réunions du conseil d'administration en 2010:
 - 7 février: De Blauwput, Leuven;
 - 25 juillet: Het Koetshuis, Roosdaal.
- L'assemblée générale compte actuellement 11 membres: les 6 administrateurs + Yvonne Dendooven, Aimé Pinte, Catherine Arnould, Linda Lemmens, Pierre Perez.
- Assemblée générale statutaire: le 7 février à De Blauwput, Leuven.
- 90 familles dans notre fichier d'adresses, dont 48 ont payé la cotisation (membre adhérent).

Revenues

- Les cotisations des membres ne suffisent pas à cause du petit nombre de personnes atteintes (maladie rare !). L'association ne reçoit pas de subsides.
- Donorinfo: Fiche Debra depuis 2010 – notre comptabilité a été contrôlée le 18/11/2010.
- Le Groupe ING a créé au sein de la Fondation Roi Baudouin un fonds d'entreprise nommé Fonds de Mécénat d'ING en Belgique. En 2008 nous avons introduit notre projet EB-nurse. Le projet entrait en ligne de compte pour un soutien financier de € 10.000. Nous avons reçu la première tranche de € 5000 en 2008. Après une évaluation positive du projet, nous avons reçu la deuxième tranche en 2010.
- La plus grande partie de nos revenus vient depuis de nombreuses années de deux clubs Lions bruxellois: Bruxelles Millénaire et Brussel Munt, qui organisent des activités afin de récolter des fonds pour leurs œuvres. En 2010 nous avons reçu € 15.000 et € 5.000 respectivement. Le Womens International Club nous a également fait un don de € 5.000 en 2010.
- Depuis 2010 il est possible de payer online, ce qui devrait faciliter les dons privés.

- Souvent les dons privés sont le résultat d'une action de soutien organisée par des personnes ou organisations privées: famille, amis, écoles, clubs de sport, .. au profit de Debra. Au lieu de faire une collecte de fonds, les organisateurs demandent aux sympathisants d'envoyer au moins 30 € directement au compte de Debra. Quelques exemplaires: marathon, promenade, pèlerinage, concert, rally, anniversaire, mariage ... Le fait que Debra est reconnue comme institution et que les donateurs peuvent déduire leur don dans leur déclaration d'impôt est un grand avantage et contribue au succès de ces actions organisées par les sympathisants bénévoles.

Le futur

Nous avons budgétée quelques nouveaux projets que nous espérons réaliser dans les années à venir:

- Projet EB nurse à UZ Leuven – enfants: budget annuel € 13.000.
- Projet EB nurse à UZ Leuven – nouveau projet pour adultes: budget prévu 0,10 FTE = € 6.500.
- Projet EB Nurse à Huderf – nouveau projet: budget prévu 0,10 FTE = € 6.500.
- EB Care Day (journée de formation) pour infirmières francophones – nouveau projet: budget € 2.500.
- Journée de rencontre annuelle pour les familles et aides-soignants: budget annuel € 3.800.

Etat des recettes et dépenses

Dépenses		Recettes	
Marchandises	27.375	Cotisations	720
matériel d'information	5.579	familles EB	720
journée de familles	3.761		
congrès	322		
aide professionnel et formation	15.087		
support aux familles	2.626		
Rémunérations	0	Dons et legs	0
Services et biens divers	5.403	Subsides	0
frais de bureau	1.552		
frais asbl et cotisations	1.145		
poste	2.173		
collecte de fonds & PR	533		
Autres dépenses	1.948	Autres recettes	39.533
frais de banque	800	donations privées	2.680
forfait bénévoles	1.148	service clubs	25.000
		activités	575
		sponsoring	3.750
		mécénat ING	5.000
		rembours tickets d'entrée	30
		vente articles	432
		intérêts de banque	2.066
Total des dépenses	34.726	Total des recettes	40.253

Budget 2011

Dépenses		Recettes	
Marchandises	43.500	Cotisations	600
matériel d'information	5.500	familles EB	600
journée de familles	3.800		
congrès	7.500		
aide professionnel et formation	26.000		
support aux familles	2.500		
Rémunérations	0	Dons et legs	0
Services et biens divers	5.500	Subsides	0
frais de bureau	1.500		
frais asbl et cotisations	1.500		
poste	2.000		
collecte de fonds & PR	500		
Autres dépenses	2.000	Autres recettes	42.000
frais de banque	800	donations privées	2.500
forfait bénévoles	1.200	service clubs	30.000
		activités	2.500
		sponsoring	5.000
		intérêts de banque	2.000
Total des dépenses	52.800	Total des recettes	42.600