

Rapport annuel 2011

Rapport d'activité	2
Défense des intérêts.....	2
Fonds spécial de solidarité (FSS)	2
Voici un aperçu des autres défis qui méritent une attention toute particulière	2
Entraide & information aux familles	3
Formation	4
Soins spécialisés	5
Debra International	6
Recherche scientifique.....	6
Relations publiques – Sensibilisation – Médias	6
Fonctionnement de l'asbl.....	7
Assemblée générale.....	7
Conseil d'administration	7
Recettes	8
Compte de résultats	8
Prévisions	9
Etat des recettes et des dépenses 2011	10
Budget 2012.....	11

Rapport d'activité

Défense des intérêts

Fonds spécial de solidarité (FSS)

Outre la couverture de l'assurance pour la prise en charge médicale, l'INAMI propose encore un autre « filet de sécurité » à ses affiliés, à savoir le Fonds spécial de solidarité. Solliciter une intervention peut s'avérer une procédure complexe que peu de personnes maîtrisent. Une bonne collaboration entre le patient, le médecin et le pharmacien est dès lors nécessaire. Dans ce cadre, Debra intervient parfois en tant que médiateur.

Dix années après qu'un arrêté royal avait quelque peu assoupli la procédure pour les dossiers en matière d'épidermolyse bulleuse, voilà que de nouvelles mesures ont été adoptées en 2011 dans le but de soumettre ladite procédure à un régime beaucoup plus sévère. Le règlement plus souple ne s'applique donc plus (provisoirement ?). Dorénavant, chaque demande d'intervention adressée au FSS devra donc d'abord passer par la mutuelle avant d'être envoyée au Collège des médecins-directeurs de l'INAMI qui prendra une décision en la matière. Ceci aura malheureusement pour effet de créer de longues périodes d'attente et d'accentuer le sentiment d'inquiétude.

Le Collège s'interroge au sujet des différences importantes qui existent en matière de frais entre les patients, au sujet du nombre important d'équipements différents pour le même type de maladie et des nombreux types de shampooings, de lotions, de pansements, etc. Le 29 juillet, une concertation a été organisée entre le Collège de l'INAMI et les médecins traitants. Lors de la journée Debra, le professeur Naulaers a tenu une allocution au sujet de cette concertation et la nouvelle organisation au sein de l'hôpital. Les plans de traitement des différents patients ont fait l'objet d'une mise à jour.

La situation demeure assez difficile, surtout lorsqu'il s'agit d'introduire une demande et que l'enfant n'est pas pris en charge par l'Hôpital universitaire de Louvain. Il faut en effet signaler que les mutuelles, les services sociaux, les pharmaciens, etc. ne connaissent ni l'épidermolyse bulleuse ni la façon dont fonctionne le Fonds spécial de solidarité.

Voici un aperçu des autres défis qui méritent une attention toute particulière

- Le forfait pour les soins à domicile, les allocations familiales majorées, les soins de kiné pour une pathologie E (+ la complexité des soins de santé de manière générale).
- Budget d'assistance personnelle (BAP) : à ce jour, aucun patient atteint d'épidermolyse bulleuse n'a pu bénéficier d'un budget d'assistance personnelle. Le 19 mars, Stief s'est rendu à la fête de lancement de « Onahankelijk leven ».
- Le 10 octobre, Annick s'est rendue à une conférence intitulée "Geneesmiddelen van proefbuis tot apotheek" (*Médicaments : de l'éprouvette à la pharmacie*). Celle-ci se tenait à Louvain et était organisée par la VPP (Plateforme flamande des patients).
- Le 24 novembre, Ingrid a assisté à une soirée d'information consacrée à l'eHealth et organisée par la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé).

- En 2009, le Professeur Naulaers a sollicité la construction d'un centre de référence multidisciplinaire en matière d'épidermolyse bulleuse devant une convention de l'INAMI. Malheureusement, nous avons reçu une réponse négative début 2010. Nous continuerons cependant à plaider en ce sens. Et attendant => voir le projet EB-nurse.
- Depuis 2010, Ingrid est administratrice de RaDiOrg.be. Il s'agit de l'Alliance Belge pour les Maladies Rares qui est également reconnue par Eurordis. RaDiOrg.be est un des principaux partenaires du Fonds des Maladies rares et des Médicaments orphelins. La gestion est assurée par la Fondation Roi Baudouin. Au mois de septembre 2011, un rapport final a été publié qui reprenait une série de « Recommandations et propositions de mesures en vue d'un plan belge pour les maladies rares ». Une première mesure comprise dans la première phase de ce plan est la création d'un centre d'expertise pour les maladies rares. Nous pensons et espérons que ceci peut constituer une solution pour les patients atteints d'épidermolyse bulleuse. C'est la raison pour laquelle nous avons collaboré de manière proactive aux différentes préparations (groupes de travail, séminaires, journées de membres, journée de la maladie rare). De plus, notre propre projet (EB-nurse) peut servir d'exemple pour d'autres organisations de patients :
 - colloque « Zorg voor patiënten met zeldzame ziekten : maatschappelijke en ethische aspecten » (*Soins destinés aux patients atteints de maladies rares : aspects sociaux et éthiques*), 22 février Bruxelles ;
 - journée de la Maladie rare, Eurordis, 28 février, Bruxelles ;
 - journée des membres de RaDiOrg.be, 26 mars, Bruxelles (INAMI) ;
 - Eurordis AGM, 13 mai, Amsterdam ;
 - participation aux groupes de travail de la Fondation Roi Baudouin en guise de préparation du « Plan des maladies rares », Bruxelles.

Entraide & information aux familles

- Courrier électronique, forum de discussion, téléphone.
- Nouveauté en 2011, page Facebook avec Stief et Ingrid en tant qu'administrateurs.
- Rencontres individuelles à domicile ou à l'hôpital.
- Journée de rencontre nationale (journée Debra) le 25 septembre à Wemmel : 60 adultes, 11 enfants.
- Réimpression de la brochure "une peau aussi fragile que des ailes de papillon".
- Brochure pour l'école – énormément utilisée, peut être distribuée en grand nombre. Le contenu a également en grande partie été repris dans une publication de Debra Pays-Bas.
- Petits livres de régime (conformément au travail de fin d'études de Christel Koppers qui était consacré à l'épidermolyse bulleuse et à l'alimentation).
- Bulletins d'information :
 - n° 42 (mars 2011) – 43 (août 2011) - 44 (décembre 2011) en néerlandais et en français ;
 - fichier d'adresses : environ 400 familles et sympathisants, y compris les infirmières, les hôpitaux, les organisations de soins de plaies, les services clubs, les organisateurs d'actions de charité, les donateurs privés, etc.
- A défaut d'un dossier d'information complet sur l'épidermolyse bulleuse dans nos deux langues nationales, nous utilisons des articles de l'étranger ainsi que trois ouvrages en anglais qui ont récemment été publiés.
- Préparation d'un cahier d'information/fiches thématiques/mise à jour du site web.

- Accueil de nouvelles familles (téléphone, poste, courrier électronique).
- Visites à domiciles réalisées par Ingrid : 12/2 – 3/5 – 27/7 – 25/11.
- Nombre de familles dans notre fichier d'adresses :

Nombre de familles	100, dont 40 payantes
Proportion néerlandophones/francophones	75/25
Type d'épidermolyse bulleuse	67 épidermolyse bulleuse simplex - 12(6) épidermolyse bulleuse jonctionnelle - 21(2) épidermolyse bulleuse dystrophique (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés)
Nombre de membres effectifs de l'asbl	12 (9 familles) - voir plus loin sous « Fonctionnement de l'asbl »

Formation

- Le 8 et 9 juin 2011, un infirmier et une dermatologue de l'Hôpital Reine Fabiola de Bruxelles ont participé au cours 'Advanced Course for EB Nurses' à l'Hôpital Saint-Thomas de Londres.
- Le 13 janvier et le 4 octobre, Denise Tison et Annick De Jonge, nos infirmières spécialisées en épidermolyse bulleuse, ont organisé à l'Hôpital universitaire de Louvain une journée de formation destinée au personnel infirmier du département néonatalogie. Sujets abordés : le Dr. Morren : classification des différents types d'épidermolyse bulleuse ; Annick et Denise : classification des différents types d'épidermolyse bulleuse en fonction des besoins des patients ; le Professeur Naulaers : discussion de cas concrets ; état des lieux de l'interrogation des adultes et de l'Inami ; le Professeur Legius : génétique.
- Nos infirmières spécialisées en épidermolyse bulleuse étaient présentes lors du forum des infirmières spécialisées en épidermolyse bulleuse qui a été organisé durant le Congrès international de Debra qui s'est tenu du 27 au 30 octobre au Centre médical universitaire de Groningue.
- Nos infirmières spécialisées en épidermolyse bulleuse, ainsi que l'infirmière à domicile d'un petit patient, étaient présentes lors de notre journée nationale Debra qui s'est tenue le 26 septembre.
- Le 25 mars, Stief a proposé des ateliers à la Haute Ecole Catholique de Lier qui avaient pour titre « Etre différent des autres ».
- Etudiants : chaque année, nous sommes contactés par des étudiants de différentes orientations qui souhaitent que nous leur aidions pour leur travail de fin d'études :
 - Boutique des sciences : proposition d'un sujet de mémoire : "Les médicaments orphelins pour les patients atteints d'épidermolyse bulleuse". Cette proposition n'a pas encore été reprise par un étudiant ;
 - Gitte Myvis, étudiante en développement de produits à la Haute Ecole Artesis d'Anvers : « niet-medicamenteuze pijnbestrijding door afleiding » (*Soulagement non médicamenteux de la douleur grâce à la distraction*).
- Ingrid suit le cours d'été de Eurordis, 12-16 juin, Barcelone (consacré aux désignations de médicaments orphelins, aux essais cliniques, à l'Agence européenne du Médicament, etc.).

Soins spécialisés

- Projet 'EB nurse' : 0,2 ETP à l'Hôpital universitaire de Louvain (Denise Tison et Annick De Jonge) avec pour **tâches principales** :
 - assurer la première prise en charge de nouveau-nés atteints d'épidermolyse bulleuse ;
 - assurer la coordination des soins infirmiers des enfants atteints d'épidermolyse bulleuse ainsi que l'accueil des parents ;
 - préparer les patients à quitter l'hôpital ;
 - agir en tant que personne de contact entre les patients et les médecins de l'équipe spécialisée en épidermolyse bulleuse ;
 - accompagner le personnel infirmier en cas d'admission dans un autre service ;
 - participer aux consultations trimestrielles multidisciplinaires consacrées à l'épidermolyse bulleuse.

Au fil des années, le nombre de tâches qu'elles doivent assumer a nettement augmenté. Voici quelques exemples d'importantes **réalisations pratiques** :

- la rédaction de protocoles de traitement pour les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse afin que les parents et d'autres prestataires de soins puissent disposer de directives lorsque les soins des plaies s'avèrent une tâche difficile ;
- la mise en place d'une consultation multidisciplinaire pour les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse (15/3, 16/6, 20/9, 8/12) ;
- le soutien des soins à domicile prodigués à ces enfants par le biais de visites à domicile. Dans ce cadre, il s'agit parfois également de soins palliatifs à domicile ;
- le soutien des soins à domicile en donnant des conseils par téléphone et par courrier électronique ;
- fournir aux parents et aux prestataires de soins les toutes dernières informations concernant les nouvelles techniques et les nouveaux pansements pour les soins des plaies ;
- l'accueil des enfants atteints d'épidermolyse au sein de l'hôpital, et plus en particulier lorsque ceux-ci doivent être hospitalisés en raison de leur maladie, dans le but de subir une intervention chirurgicale ou pour être diagnostiqué.

Divers :

- collaboration avec le Centre pour les maladies bulleuses, Centre médical universitaire de Groningue, sous la direction du Professeur Marcel Jonkman, pour confirmation du diagnostic (ADN), études cancérologiques, dilatation de l'œsophage ;
 - deux journées de formation pour le personnel infirmier du service de néonatalogie (le 13 janvier et le 4 octobre) ;
 - présence lors de la Conférence de Debra International, Groningue, 27-30 octobre ;
 - présence lors de la journée Debra, 25 septembre.
- Discussions avec le service de dermatologie de l'Hôpital universitaire de Louvain en vue d'étendre les services des infirmières spécialisées en épidermolyse bulleuse aux adultes : Mia Ceysens assurera ce rôle. Cette décision sera officialisée début 2012 (0,10 ETP).
 - Discussions avec le Dr. Chantal Dangoisse, service de dermatologie de l'Hôpital Pédiatrique Reine Fabiola de Bruxelles, en vue d'obtenir un soutien pour le projet « éducation de la peau ». Malheureusement, ces discussions n'avancent pas vraiment et des résultats concrets n'ont toujours pas été obtenus.
 - Stief prononce un petit discours de remerciement durant la célébration de la retraite du Professeur Vinckier, 26 novembre, Louvain.

Debra International

- Présence d'Ingrid au stand de Debra International lors du EWMA wondzorgcongres (*congrès consacré aux soins des plaies*), 25-27 mai, Bruxelles (Square).
- Congrès annuel au Centre médical universitaire de Groningue, 27-30 octobre. Nous avons obtenu un prix spécial pour cette conférence, afin de permettre à quelques familles belges d'être également de la partie.
- EB without borders (l'épidermolyse bulleuse sans frontières) :
 - Ingrid fait partie de ce sous-comité, dont le but principal consiste à faire en sorte que toutes les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse puissent, quelque soit leur origine, avoir accès à toutes les informations nécessaires, entrer en contact avec des personnes qui sont dans la même situation qu'elles, trouver un centre d'épidermolyse bulleuse ou un spécialiste et, le cas échéant, créer leur propre organisation Debra au niveau national ;
 - préparation d'une banque de données internationale (réseau de patients atteints d'épidermolyse bulleuse, d'organisations de patients, de centres multidisciplinaires, de spécialistes) ;
 - contacts par courrier électronique avec plusieurs familles au Maroc et en Algérie (projet TAG) et présence sur plusieurs pages Facebook.
- L'engagement de contribuer au projet « Meilleures pratiques », et plus en particulier les pratiques en matière de dépistage du cancer sous la direction du Dr. Jemma Mellerio, Royaume-Uni (budget prévu = € 15.000).
- EB-CLINET : initiative de la maison de l'épidermolyse bulleuse de Salzbourg : réseau européen de centres d'épidermolyse bulleuse – un suivi sera assuré par le Dr. Marie-Anne Morren, une première réunion aura lieu en 2012.

Recherche scientifique

- Le Dr. Marianne Morren et le Dr. Julie Snauwaert ont présenté lors de la journée Debra différentes études scientifiques consacrées aux démangeaisons.
- Plaider pour un registre d'épidermolyse bulleuse au niveau national ou européen.
- Suivi du développement des médicaments orphelins pour l'épidermolyse bulleuse : au total, il y a maintenant cinq médicaments qui ont reçu la désignation de médicament orphelin¹.
- Sur le site web de la Boutique des sciences, nous avons lancé un appel pour rédiger un travail de fin d'études consacré aux médicaments orphelins destinés aux patients atteints d'épidermolyse bulleuse.
- L'Hôpital universitaire de Louvain a entamé, en collaboration avec la faculté de sociologie, une étude sur « la stigmatisation des patients atteints d'épidermolyse bulleuse ».
- Préparation de la visite au laboratoire du Professeur Hovnanian, Paris, le 6 février 2012.

Relations publiques – Sensibilisation – Médias

- Nouvelle ligne graphique : nouveau logo (à la demande de Debra International) et adaptation progressive des en-têtes, du site web et des dépliants.
- La semaine de la conscientisation internationale (dernière semaine du mois d'octobre) : communiqué de presse avec pour résultat :

¹ <http://www.ema.europa.eu/>

- un article dans la Libre Belgique (entretien téléphonique avec Ingrid) ;
- un article dans Dag Allemaal (entretien avec Morgan) ;
- un article dans le magazine des mutualités socialistes (entretien avec Stief).
- A la demande du professeur Lachapelle : préparation d'un article consacré à l'épidermolyse bulleuse qui paraîtra en mars 2012 dans le magazine Derma Actu (destiné aux dermatologues) et sera rédigé en collaboration avec l'Hôpital universitaire de Louvain.
- Présences lors d'événements :
 - événements de charité : Amelicious quiz, Lions Millénaire spectacle "Richard Ruben", Lions Millénaire Golf challenge, Heikantse Bierliefhoppers (Stief était présent lors de l'activité de lancement, implication de Wendy, grande visibilité grâce à la vente de chocolat), etc.

Fonctionnement de l'asbl

Assemblée générale

- Lors de l'assemblée générale du 22 mai qui s'est tenue à Tremelo, les comptes annuels de 2010 et le budget de 2011 furent approuvés.
- Les nouveaux membres furent acceptés lors de l'assemblée générale du 25 septembre qui s'est tenue au centre « De Zandloper » à Wemmel. Voici la liste actualisée des membres effectifs :

Nom	Prénom	Adresse	Code postal	Commune
Bauwens	Daniel	Avenue des Abeilles 17	1050	Bruxelles
Dendooven	Yvonne	Kleinven 88	3600	Genk
Dirckx	Stief	Haverstraat 47	3930	Hamont
Huart	Nirmala	Borrestraat 14	1320	Woluwe-Saint-Etienne
Jageneau	Ingrid	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Lemmens	Linda	Dasstraat 42/4	2160	Wommelgem
Perez	Pierre	rue de Soignies 217	7810	Maffle-Ath
Pinte	Aimé	rue de l'Eglise 4	4260	Fallais
Wäktare	Mats	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Wolters	Tanguy	Borrestraat 14	1320	Woluwe-Saint-Etienne
Vangenechten	Annick	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem
Bogaert	Jürgen	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem

Conseil d'administration

- Lors de l'assemblée générale du 25 septembre, un nouveau conseil d'administration a été élu pour une durée de trois ans (mandat jusqu'au 31 décembre 2014) :
 - Président : Stief Dirckx ;
 - secrétaire/trésorière : Ingrid Jageneau ;
 - autres membres du conseil : Nirmala Huart, Daniel Bauwens, Annick Vangenechten.
- Tous les membres du conseil d'administration de Debra Belgium asbl sont des bénévoles. Dans la plupart des cas, ils sont eux-mêmes atteints d'épidermolyse bulleuse ou ont un patient dans leur famille ou parmi leurs proches.
- Réunions du conseil d'administration en 2011 :

- Le 17 avril, à Lanaye (chez Ingrid)
- Le 22 mai, à Tremelo (chez Daniel)
- Pour leurs déplacements, les bénévoles ont droit au montant indexé prévu par la loi. En 2011, nous avons recensé 31 déplacements pour Ingrid, 13 pour Stief et 17 pour les infirmières spécialisées en épidermolyse bulleuse.
- Une équipe de traducteurs/bénévoles réalise la traduction des différents textes. La coordination est assurée par Nirmala.

Recettes

- Les recettes en provenance des cotisations sont plutôt limitées en raison du petit groupe-cible. L'asbl ne reçoit pas de subsides.
- Donorinfo² : fiche Debra depuis 2010 – le 4 juillet 2011, la comptabilité a été contrôlée rigoureusement par Ernst&Young.
- Depuis 2010, il est possible de payer en ligne sur notre site web. Ceci est une solution pratique pour nos donateurs privés.
- La plupart de nos recettes proviennent déjà depuis de nombreuses années des deux Lion clubs situés à Bruxelles : Brussel Munt et Bruxelles Millénaire. Ces deux associations organisent elles-mêmes de nombreuses activités dans le but de récolter des fonds. En 2011, nous avons reçu respectivement € 11.000 et € 20.000.
- Le 4 octobre, Stief a fait une présentation au Rotary-club d'Aerschot.
- Après un contrôle réalisé par le service des impôts de Liège et de la Région wallonne, notre reconnaissance en tant qu'institution qui est autorisée à délivrer des attestations fiscales a été renouvelée par le Ministère des Finances pour une durée de 6 ans (de 2012 jusqu'à 2017).
En 2011, nous avons rédigé 61 fiches pour un montant total de € 6.290. Pour la toute première fois, celles-ci ont dû être envoyées au SPF Finances par le biais du site web www.belcotaxonweb.be
- Outre les deux Lion clubs, les nombreuses initiatives privées nous ont également rapporté de l'argent. Des familles, amis, écoles, associations sportives ainsi que des entreprises ont ainsi organisé des actions de charité au profit de Debra Belgium asbl. Pour la plupart de ces actions, le fait que nous disposons d'une reconnaissance constitue une plus-value importante qui permet de prétendre à une déduction fiscale. Soit les dons sont récoltés par les organisateurs, soit nous demandons aux donateurs privés de verser directement l'argent sur notre compte (ce qui donne droit à une déduction fiscale).

Toutes ces actions ont un effet de sensibilisation qui ne peut en aucun cas être sous-estimé. Pour une maladie rare comme l'épidermolyse bulleuse, ceci revêt une grande importance.

Actions spéciales de 2011 : Heikantse Bierliefhebers, Amelicious quiz, Iron Man de Zurich, décès de Jesse, jubilé Maes-Van Doorn, BNP IP Charity, noces d'or de Marcel&Lulu Jageneau, etc.

Compte de résultats

- Résultat 2011 : bénéfice exceptionnel de € 23.930. Dans le budget, nous avons prévu des dépenses d'un montant de € 52.800. Or, les dépenses ne s'élevaient qu'à € 38.979, parce que certains projets planifiés n'ont pas (encore) été réalisés en 2011 :
 - infirmière spécialisée en épidermolyse bulleuse à Louvain + Infirmière spécialisée en épidermolyse bulleuse à Huderf (€ 13.000) ;

² <http://www.donorinfo.be/fr/organisaties/organisation/detail/detail/326>

- soutien aux familles (n'était pas nécessaire – ceci était budgétisé en raison des problèmes rencontrés avec l'INAMI et le FSS) ;
- formation et congrès : montant budgétisé : € 7.500, montant dépensé : € 3.335. La formation a été ajoutée au "Ebnurse".
- Recettes 2011 : montant budgétisé : € 42.600 – recettes réelles : € 62.209, donc pratiquement € 20.000 en plus. Voir ci-dessus : bénéfices supplémentaires grâce aux deux Lion clubs + actions de charité qui ont remporté beaucoup de succès, mais qui ont toujours un caractère imprévisible.

Prévisions

Lors de la confection du budget 2012, nous avons tenu compte de certains nouveaux projets que nous espérons pouvoir réaliser dans le courant de l'année :

Infirmière spécialisée en épidermolyse bulleuse à l'Hôpital universitaire de Louvain – service de néonatalogie - 0,20 ETP	€ 13.000	
Infirmière spécialisée en épidermolyse bulleuse à l'Hôpital universitaire de Louvain – service de dermatologie - 0,10 ETP	€ 6.500	
Psychologue dans l'équipe de l'Hôpital universitaire de Louvain - 0,10 ETP	€ 6.500	total équipe EB = € 26.000
Bulletin d'information, site web, livre	€ 10.000	
Farde informative	€ 2.500	
Livre pour enfants ou coffret de jeux en collaboration avec l'asbl « Zichtbare Handicap »	€ 2.500	total matériel d'information 10.000 + 2.500 + 2.500 = € 15.000
Debra International good practice guidelines SCC – doit encore être confirmé (?)	€ 15.000	

Les autres dépenses sont pratiquement les mêmes chaque année, comme la journée Debra, les frais de bureau, les timbres-poste, etc.

Pour ce qui est des recettes, nous faisons preuve d'une certaine prudence, car nous ne savons jamais à l'avance combien d'actions de charité seront organisées.

Une bonne surprise pour début 2012 est le don du centre d'accouchement de Tongres "Amerijtje asbl" qui sera fait après leur dissolution. Les activités de ce centre seront reprises par l'association « Solidariteit van het gezin ». La dotation s'élève à € 63.000! Cette aubaine nous permettra de réaliser un certain nombre de projets qui était déjà planifiés depuis plusieurs années.

Etat des recettes et des dépenses 2011

Dépenses		Recettes	
Marchandises et services	30.215	Cotisations	600
Matériel d'information	5.778	Familles EB	600
Journée des familles	3.636		
Congrès	3.335		
Aide médicale professionnelle (EB nurse + formation)	17.466		
Frais médico-sociaux des membres/familles	0		
Rémunérations	0	Dons et legs	0
Services et biens divers	6.871	Subsides	0
bureau	1.401		
frais asbl et cotisations	695		
poste	1.767		
collecte de fonds et relations publiques	3.008		
Autres dépenses	1.893	Autres recettes	62.209
frais bancaires	414	donations	6.825
forfait bénévoles	1.479	service clubs	31.000
		charité	19.757
		sponsoring	2.500
		remboursement des tickets d'entrée	867
		vente	0
		intérêts bancaires	1.260
Total des dépenses	38.979	Total des recettes	62.809

Budget 2012

Dépenses		Recettes	
Marchandises et services	69.800	Cotisations	600
matériel d'information	15.000	amilles EB	600
journée de familles	3.800		
formation & congrès	7.500		
aide médicale professionnelle (EB nurse)	26.000		
soutien financier aux familles	2.500		
D.I. practical guidelines	15.000		
Rémunérations	0	Dons et legs	63.000
		Amerijtje	63.000
Services et biens divers	5.500	Subsides	0
bureau	1.500		
frais asbl et cotisations	1.500		
poste	2.000		
collecte de fonds et relations publiques	2.500		
Autres dépenses	2.000	Autres recettes	35.000
frais bancaires	800	donations	2.500
forfait bénévoles	1.200	service clubs	26.000
		charité	2.500
		sponsoring	2.500
		intérêts bancaires	1.500
Total des dépenses	77.300	Total des recettes	92.600