

Rapport annuel 2012

Rapport d'activité	2
Défense des intérêts.....	2
Fonds Spécial de Solidarité (FSS)	2
D'autres points épineux.....	2
Centre de référence multidisciplinaire d'EB	2
L'EB, une maladie rare	2
Entraide & informations aux familles	3
Formation	4
Soins spécialisés	4
Debra International	5
Recherche scientifique.....	6
Relations publiques – Sensibilisation - Médias.....	6
Fonctionnement de l'asbl.....	7
Assemblée générale.....	7
Conseil d'administration	7
Recettes	7
Compte de résultats	8
Prévisions	9
Etat des recettes et des dépenses 2012	10
Budget 2013.....	11

Rapport d'activité

Défense des intérêts

Fonds Spécial de Solidarité (FSS)

Le FSS est un filet de protection supplémentaire à la couverture "ordinaire" de l'assurance soins de santé. Il fonctionne au sein de l'INAMI. Solliciter une intervention constitue une procédure compliquée pour de nombreuses personnes. Une bonne collaboration est dès lors nécessaire entre le patient, le médecin, la mutuelle et le pharmacien. Dans ce contexte, Debra intervient en tant qu'intermédiaire.

Depuis 2011, chaque demande ou facture doit d'abord passer par la mutuelle avant d'être envoyée à l'INAMI, et plus précisément au Collège des Médecins-Directeurs qui est compétente en la matière. Cette situation occasionne de longs temps d'attente et suscite bien évidemment pas mal de frustrations. Pour chaque patient, il faut à présent un plan de traitement circonstancié et mis à jour. Tout doit également être basé sur des éléments concrets, ce qui n'est guère facile pour les maladies rares. Le prix onéreux de certains pansements demeure une pierre d'achoppement.

D'autres points épineux

D'autres points épineux qui méritent une attention toute particulière:

- Le forfait pour les soins à domicile, les allocations familiales majorées, E-pathologie kiné.
- Le Budget d'Assistance Personnelle (BAP): pour la toute première fois, un patient atteint d'EB a pu obtenir un BAP.
- La complexité des soins de santé de manière générale, d'où l'importance de collaborer avec d'autres organisations de maladies rares et chroniques (organisations coordinatrices RaDiOrg.be, VPP et LUSS).

Centre de référence multidisciplinaire d'EB

En 2009, le Professeur Naulaers a sollicité en notre nom une convention INAMI pour la création d'un centre de référence multidisciplinaire d'EB. Malheureusement, début 2010, nous avons reçu une réponse négative de la part de l'INAMI. Nous continuerons toutefois à œuvrer en ce sens. En attendant => voir projet EB-nurse + Plan Maladies Rares.

L'EB, une maladie rare

Depuis 2010, Ingrid est membre du conseil d'administration de RaDiOrg.be (l'Alliance belge pour les Maladies Rares) et depuis 2012, elle en est également la présidente. RaDiOrg.be est un des acteurs principaux du Fonds Maladies Rares et Médicaments Orphelins, qui est géré par la Fondation Roi Baudouin. En septembre 2011, le rapport final s'intitulant « Recommandations et propositions de mesures pour un Plan belge pour les Maladies Rares » a été publié. A la fin de cette année, la Ministre Onkelinx devra soumettre un plan ou une stratégie. Une des mesures consiste en la création d'un centre d'expertise pour les maladies rares. Nous estimons et espérons que ce centre constituera la solution à l'EB, et c'est pour cette raison que nous y apportons tout notre soutien (groupes de travail, séminaires, journées des membres et la Journée des Maladies Rares).

De plus, notre projet à l'Hôpital Universitaire de Louvain (EB-nurse) peut servir d'exemple pour d'autres organisations de patients:

- **La Journée des Maladies Rares** du 29 février à Bruxelles: Conférence du Professeur Naulaers pour illustrer le thème intitulé « Une meilleure prestation de soins grâce à la coordination des médecins et des paramédicaux ». Le Professeur Naulaers a présenté l'équipe d'EB, qui existe déjà depuis 15 ans. Grâce à la consultation multidisciplinaire, qui a lieu quatre fois par an, les patients doivent être hospitalisés beaucoup moins souvent. Ceci permet d'améliorer leur qualité de vie et de diminuer les frais pour la société. Les expériences de l'équipe d'EB démontrent également toute l'importance d'une organisation de patients. Les prestataires de soins professionnels ont pu tirer une multitude d'enseignements des contacts qu'ils ont eu avec leurs patients et leur entourage, qui sont bien évidemment plus familiarisés avec les soins quotidiens.¹
- **Eurordis AGM**, 23 mai, Bruxelles. Ingrid a pris la parole dans un groupe de travail consacré aux soins transfrontaliers et a cité en guise d'exemple l'incompatibilité entre le système d'assurance-maladie qui existe au Pays-Bas et celui de Belgique. Ainsi, une consultation à Groningue qui est prescrite par l'équipe d'EB de Louvain est loin d'être chose aisée.

Entraide & informations aux familles

Nombre de familles dans notre fichier d'adresses:

Nombre de familles	106, dont 40 payantes
Proportion néerlandophones/francophones	75% / 25%
Type d'EB	71 EB Simplex – 12 EB jonctionnelle – 23 EB dystrophique
Nombre de membres effectifs de l'asbl	10 (7 familles) - voir plus loin sous « Fonctionnement de l'asbl »

- Courrier électronique, site web, forum de discussion, téléphone.
- Page Facebook.
- Rencontres personnelles, à domicile ou à l'hôpital (Ingrid tente toujours d'être présente lors de la consultation EB).
- Le 11 et 12 mai 2012: week-end à la maison de répit « Villa Rozerood » : première rencontre pour 9 familles touchées par l'EB.
- Le 3 novembre 2012: journée de rencontre nationale, en collaboration avec Debra Pays-Bas, aux « Beekse Bergen » (Tilburg): 40 adultes, 14 enfants.
- La brochure pour les écoles remporte toujours un franc succès et peut donc être diffusée en masse. Cette année, le contenu a en grande partie été repris dans une publication de Debra Pays-Bas. Une nouvelle mise en page est prévue en 2013.
- Nouveau projet en préparation: coffret de jeu « Vlieg mee met EB » (*Envolez-vous avec l'EB*) en collaboration avec l'asbl Zichtbare Handicap et ImpressantPlus. Réunions : le 14 février (Boutersem), le 12 mai (La Panne) et le 12 décembre (Anvers).
- Bulletins d'information 14^{ème} année :
 - n° 45 (avril 2012) – 46 (août 2012) - 47 (décembre 2012) en néerlandais et en français;

¹ Compte-rendu intégral: http://radiorg.be/sites/default/files/RDD2012-%20report_nl_0.pdf

- fichier d'adresses: ± 400 familles et sympathisants, y compris le personnel infirmier, les médecins, les hôpitaux, les organisations de soins de plaies, les clubs services, les organisateurs d'actions caritatives, les donateurs privés, etc.
- Faute d'un kit d'information complet (provisoire) sur l'EB dans nos langues nationales, nous utilisons des articles de l'étranger, ainsi que des livres en anglais.
- Un nombre exceptionnel de nouvelles publications en 2012 : voir annexe.
- Accueil et orientation des nouvelles familles (tél, poste, e-mail).
- Visites à domicile: 25/8 (kit de bienvenue) – 10/12 (petit patient de l'Hudorf).

Formation

- Le 6 février 2012, Ingrid et le Docteur Marianne Morren ont rendu visite au centre Magec de Paris : l'équipe du Professeur Christine Bodemer et le chercheur Professeur Alain Hovnanian.
- Le 24 mars 2012, Ingrid a assisté à un symposium consacré au DPI (diagnostic préimplantatoire) à l'Hôpital Universitaire de Jette.
- Les 10 et 11 septembre 2012, Mia Ceyskens, nouvelle infirmière spécialisée en EB chez les adultes, a participé aux « journées d'étude sur l'EB » (cours de base et avancés) à Londres.
- Le 20 septembre 2012, le Docteur Jemma Mellerio de l'Hôpital Saint-Thomas de Londres a donné une conférence sur le dépistage et le traitement du cancer de la peau chez les patients atteints d'EB. Plusieurs membres de l'équipe d'EB, des intéressés de l'Hôpital Universitaire de Louvain et quelques patients ont participé à cette conférence.
- Le 23 novembre 2012, Ingrid était présente à une journée d'étude organisée par Zorgnet Vlaanderen (*Réseau de Soins Flandre*). Cette journée d'étude se tenait à Louvain et avait trait à « La Participation des patients au sein des hôpitaux ». Par l'intermédiaire de la VPP (*Plateforme flamande des patients*), notre projet EB-nurse a été sélectionné en tant qu'exemple.²
- Charlotte Verwimp, une étudiante en pharmacie de l'Université Catholique de Louvain, consacre son mémoire à une étude sur les maladies rares. Nos membres ont tous reçu un questionnaire et Charlotte s'est également largement entretenue avec une dizaine de patients adultes.
- Ilona et Hilde, étudiantes en soins infirmiers à l'Institut Saint-François de Louvain, consacrent, quant à elles, leur travail de fin d'études à l'EB. Les premiers contacts ont été établis à Ostende lors du plongeon du nouvel an. Elles s'entreprendront notamment avec les parents de Morgan et les infirmières de la Croix Jaune et Blanche de Houthalen.

Soins spécialisés

- Projet '**EB-nurse**': 0,2 ETP à l'Hôpital Universitaire de Louvain (Denise Tison et Annick De Jonge) avec **pour missions principales** :
 - assurer la première prise en charge de nouveau-nés atteints d'EB;
 - assurer la coordination des soins infirmiers des enfants atteints d'EB 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 EB ;
 - assister le personnel infirmier en cas d'admission dans un autre service ;

² La vidéo de cette journée peut être visionnée sur <http://www.youtube.com/watch?v=agpF-O3IkWs>

- participer aux consultations trimestrielles multidisciplinaires consacrées à l'EB.

Au fil des années, le nombre de tâches que ces infirmières doivent assumer a nettement augmenté.

Voici quelques exemples d'importantes **réalisations pratiques** :

- la rédaction de protocoles de traitement pour les enfants atteints d'EB afin que les parents et d'autres prestataires de soins puissent disposer de directives lorsque les soins des plaies s'avèrent une tâche difficile ;
 - cette année, énormément de travail supplémentaire pour le Fonds Spécial de Solidarité ;
 - la mise en place d'une consultation multidisciplinaire pour les enfants atteints d'EB (le 20 mars, le 7 juin, le 18 septembre et le 6 décembre) ;
 - le soutien des soins à domicile prodigués à ces enfants par le biais de visites au sein de la famille. 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 dans le cadre des soins des plaies ;
 - l'accueil des enfants atteints d'EB 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 ;
 - 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.
- Nouveauté à partir du 1^{er} avril 2012 : **infirmière spécialisée en EB pour les adultes** dans le service de dermatologie : Mia Ceysens à 0,10 ETP. Une consultation EB a également été organisée pour la toute première fois à l'attention des adultes. Celle-ci a eu lieu le 1^{er} mars et une seconde s'est tenue le 20 septembre. Le 20 septembre, le Docteur Jemma Mellerio de Londres a assisté à la consultation. Elle y a également donné une conférence sur le dépistage et le traitement du cancer de la peau chez les patients atteints d'EB.
 - Nouveauté à partir du 1^{er} avril 2012 : un **psychologue** dans l'équipe d'EB, Sam Geuens à 0,10 ETP. Missions: accueil des familles de patients atteints d'EB, accompagnement et soutien psychosocial ; accompagnement du personnel infirmier lors d'une hospitalisation, participation à la consultation d'EB.

Debra International

- Congrès annuel à Toronto (Canada) du 13 au 16 septembre 2012. Ingrid y a assisté.
- EB sans frontières :
 - Ingrid fait partie de ce sous-comité, dont le but principal est de faire en sorte que toutes les personnes atteintes d'EB puissent 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'EB 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'EB, 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 : Ingrid remplace les responsables de l'équipe d'EB de Louvain lors la première rencontre de ce réseau regroupant les centres d'EB. Cette rencontre s'est tenue à Salzbourg les 6 et 7 octobre 2012.

Recherche scientifique

- Lors de la journée Debra aux Beekse Bergen, le Docteur Marianne Morren a présenté son étude sur les démangeaisons et l'EB.
- Plaider pour un registre d'EB au niveau national ou européen.
- Suivi du développement des médicaments orphelins pour l'EB: au total, il y a maintenant cinq médicaments qui ont reçu la désignation de médicament orphelin.³
- Sur le site web de la Boutique des sciences, nous avons lancé un appel afin de rédiger un travail de fin d'études consacré aux médicaments orphelins destinés aux patients atteints d'EB.

Relations publiques – Sensibilisation - Médias

- Semaine « International Awareness » (dernière semaine du mois d'octobre) avec pour la toute première fois une vente de chocolats (chocolats en forme de papillon avec notre logo fabriqués par le chocolatier Duval) (voir plus bas dans les recettes).
- Article sur l'EB dans le magazine « Derm Actu » pour dermatologues (demande du Professeur Lachapelle) en collaboration avec l'Hôpital Universitaire de Louvain (Le Docteur Morren et le Professeur Flour) – n° 130 mars-avril 2012 – version en néerlandais et en français.
- Article sur l'EB dans le magazine « Thuis Verplegen ».
- Article sur Debra dans Le Chaînon n° 25, jan-mars 2012 de l'organisation coordinatrice wallonne LUSS.
- Article sur Morgan dans « Het Belang van Limburg » du 11 novembre 2012: Des enfants malades visitent Saint-Nicolas en Espagne grâce à make-a-wish.
- Interview avec Stief dans « Dag Allemaal » (11 novembre 2012).
- Interview avec Ingrid par Xaviera Medina de Albrand de « Mujeres Mundi » (10 décembre 2012).
- Préparation de la participation au plongeon du nouvel an le 5 janvier 2013 à Ostende, en collaboration avec le Fonds des Maladies Rares, au profit de la recherche sur les cellules souches au Centre médical universitaire de Groningue. Récolte de fonds en ligne via Alvarum.
- Présences aux événements/ actions de charité:
 - Rotary Aarschot: recette du concert de Noël, la remise du chèque a eu lieu en juin 2012 en présence de Stief Dirckx et d'An Vissenaeken ;
 - Amelicious quiz du 9 novembre 2012 (Annick est organisatrice, Ingrid fait partie du jury) ;
 - Lions Millénaire spectacle au centre culturel d'Auderghem, 14/03/2012 – remise du chèque.

³ Source: <http://www.ema.europa.eu>

Fonctionnement de l'asbl

Assemblée générale

- Lors de l'assemblée générale du 11 mai qui s'est tenue à La Panne, les comptes annuels de 2011 et le budget de 2012 furent approuvés.
- Liste actuelle 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-Achel
Huart	Nirmala	Borrestraat 14	1320	Woluwe-Saint-Etienne
Jageneau	Ingrid	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Lemmens	Linda	Dasstraat 42/4	2160	Wommelgem
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

- Conseil d'administration actuel:
 - 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 malade dans leur famille ou parmi leurs proches. Réunions du conseil d'administration en 2012 :
 - le 3 janvier à Zolder (De Koriander) ;
 - le 6 avril à Tremelo (chez Daniel).
- Réunions de travail le 28 janvier, le 5 juin et le 27 octobre.
- Pour leurs déplacements, les bénévoles ont droit au montant indexé prévu par la loi (€ 31,44). En 2012, nous avons recensé 38 déplacements pour Ingrid, 8 pour Stief et 13 pour Annick.
- Une équipe de traducteurs/bénévoles réalise la traduction des différents textes. La coordination est assurée par Nirmala. En cas de besoin, il est fait appel aux services d'un traducteur professionnel, principalement pour le bulletin d'informations.

Recettes

- Les recettes en provenance des cotisations sont plutôt limitées en raison du petit groupe-cible. L'asbl ne reçoit pas de subsides.
- Donorinfo: fiche Debra depuis 2010.⁴

⁴ <http://www.donorinfo.be/fr/organisaties/organisation/detail/detail/326>

- Nos comptes annuels sont contrôlés par la sprl Fisco Zone, fiduciaire affiliée à l'IBCF sous le numéro 7004284.
- 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 2012, nous avons reçu respectivement € 6.000 et € 20.000.
- Don exceptionnel de € 63.000 d'Amerijtje asbl après sa dissolution.
- Le 4 octobre 2011, Stief a fait une présentation au Rotary-club d'Aerschot. Nous avons reçu la recette de leur concert de Noël (€ 2.500) en 2012.
- 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 2012, nous avons rédigé 43 fiches pour un montant total de € 5.558,69.
- 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 disposions 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'EB, ceci revêt une grande importance.
- Vente de chocolats Debra du 25 octobre (début de la semaine internationale EB Awareness) jusqu'au 31 janvier 2012.
- Plongeon du nouvel an du 5 janvier 2013 : 795 € ont déjà été versé en 2012 sur notre compte par des donateurs – le reste suivra en 2013 par le site de récolte de fonds en ligne « Alvarum ».
- Actions caritatives de 2012:
 - l'école Schoonderbuken ;
 - récolte pour le premier anniversaire de Jesse ;
 - marché de Noël des anciens scouts d'Elewijt ;
 - l'école Saint-Lambert de Herselt ;
 - ventes de cakes BNP Paribas Fortis ;
 - Amélicous quiz.

Compte de résultats

- Résultat 2012: bénéfice exceptionnel de € 70.085.
 Une bonne surprise pour début 2012 est le don du centre d'accouchement de Tongres « Amerijtje asbl » qui a été 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 non seulement de réaliser un certain nombre de projets qui étaient déjà planifiés depuis plusieurs années, mais également de prendre de nouvelles initiatives. Certains projets ont déjà été lancés à la mi-2012, d'autres se concrétiseront dans le courant de l'année 2013.

- Dépenses : nous avons prévu € 77.300 dans le budget, mais nous n'avons finalement dépensé que € 38.979, étant donné que certains projets n'ont pas (encore) été réalisés en 2012 ou parce que les factures ont été payées en 2013, notamment :
 - l'élargissement du projet EB-nurse n'a commencé que le 1^{er} avril 2012 ;
 - nouveau site web et nouvelle brochure pour les écoles : préparatifs en 2012 mais seulement réalisés en 2013 ;
 - factures impayées (F97-98-88-89-96-99) pour un montant total de € 3.328,87 ;
 - factures non reçues (Hôpital Universitaire de Louvain) pour un montant de € 10.265,05.

Prévisions

Lors de la confection du budget 2013, nous avons tenu compte des :

- Projets qui ont été préparés en 2012, mais qui n'ont été réalisés qu'en 2013 : EB-nurse pour les adultes + psychologue + nouvelle brochure pour les écoles + coffret de jeu + site web.
- Factures impayées ou non reçues de 2012 (voir plus haut).

Les principaux postes de dépense:

Infirmière spécialisée en EB à l'Hôpital Universitaire de Louvain, service de néonatalogie - 0,20 ETP	€ 14.000	
Infirmière spécialisée en EB à l'Hôpital Universitaire de Louvain, service de dermatologie - 0,10 ETP	€ 7.000	
Psychologue dans l'équipe de l'Hôpital Universitaire de Louvain - 0,10 ETP	€ 6.500	total équipe EB: € 27.500
Bulletin d'informations (€ 3.500), site web (€ 3.000), brochure pour les écoles (€ 1.500)	€ 10.000	
Coffret de jeu « Vlieg mee met EB » en collaboration avec l'asbl Zichtbare Handicap	€ 12.000	total matériel d'information: € 22.000
Debra International good practice guidelines SCC	€ 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.

Etat des recettes et des dépenses 2012

Dépenses		Recettes	
Marchandises et services	31.426	Cotisations	555
matériel d'information	5.895	familles EB	555
journée des familles	3.340		
congrès	3.012		
EB nurse & formation	18.604		
frais médic-sociaux familles	575		
Rémunérations	0	Dons et legs	0
Services et biens divers	8.712	Subsides	0
bureau	1.866		
frais asbl et cotisations	966		
poste	1.631		
collecte de fonds et relations publiques	4.249		
Autres dépenses	2.501	Autres recettes	112.168
frais bancaires	572	donations	67.216
forfaits bénévoles	1.929	service clubs	28.500
		actions caritatives	9.452
		sponsoring	2.500
		rembours tickets d'entrée	131
		vente	3.905
		intérêts bancaires	2.964
Total des dépenses	42.639	Total des recettes	112.723

Budget 2013

Dépenses		Recettes	
Marchandises et services	77.300	Cotisations	600
matériel d'information	20.000	familles EB	600
journée des familles	3.800		
formation & congrès	7.500		
EB nurse	27.500		
support financier familles	2.500		
D.I. practical guidelines	15.000		
Rémunérations	0	Dons et legs	0
Services et biens divers	8.500	Subsides	0
bureau	1.500		
frais asbl & cotisations	1.500		
poste	2.000		
fundraising & PR	3.500		
Autres dépenses	3.000	Autres recettes	35.266
frais bancaires	800	donations	2.500
forfaits bénévoles	2.000	service clubs	21.000
		actions caritatives	2.500
		sponsoring	2.500
		intérêts bancaires	2.500
		correction 2012	266
Total des dépenses	88.800	Total des recettes	35.866