



## **Rapport annuel 2013**

INTRODUCTION	2
1. Qu'est-ce que l'EB?	3
2. Qu'est-ce que Debra?	5
RAPPORT DE FONCTIONNEMENT DE L'ASBL DEBRA BELGIUM - 2013	8
1. Assemblée générale	8
2. Conseil d'Administration	8
3. Projets et activités de 2013	9
RAPPORT FINANCIER 2013	31
Recettes	31
Dépenses	32
Perspectives	32
Annexe 1: Etat des recettes et des dépenses en 2013	34
Annova 2 - Rudget 2014	25

#### **INTRODUCTION**

Peu de gens connaissent l'affection de la peau appelée Epidermolyse bulleuse (EB) et les travaux menés par l'association de patients Debra, et ce en dépit du fait que l'EB touche 500.000 enfants et adultes à travers le monde et qu'il existe plus de 40 organisations Debra.

Une peau touchée par l'EB est aussi fragile que
les ailes d'un papillon.
Des ailes de papier.

Le moindre contact provoque une bulle. De la douleur. Des démangeaisons.
Sur tout le corps.

Et au niveau des yeux, de la bouche et de l'æsophage.
Chaque jour et chaque nuit.
Année après année.

#### LE PAPILLON

Comme la peau des enfants atteints d'EB est aussi fragile que les ailes d'un papillon, on utilise parfois le terme « enfants papillons ». Il faut savoir que le papillon est, à travers le monde entier, le symbole de la peau fragile et vulnérable.



#### 1. Qu'est-ce que l'EB?

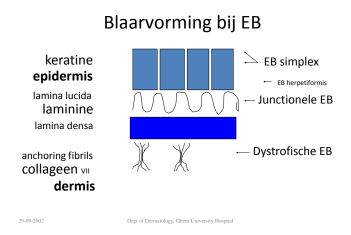
L'épidermolyse bulleuse est une affection dermatologique héréditaire qui peut très facilement, et parfois sans raison apparente, donner lieu à la formation de bulles. La cause de cette maladie est une erreur congénitale dans la fabrication de certaines protéines cutanées et cette anomalie entraîne une mauvaise adhésion, voire une absence d'adhésion des différentes couches de la peau.

Il s'agit d'une maladie rare, mais les conséquences pour les personnes touchées sont très importantes et conditionnent toute leur vie.

L'épidermolyse bulleuse est incurable et les soins à prodiguer aux patients demandent beaucoup d'efforts, de temps et de moyens.

#### Les différents symptômes et formes d'EB

De manière globale, il est possible de distinguer 4 catégories principales d'EB, à savoir l'EB simple, l'EB jonctionnelle, l'EB dystrophique et le syndrome de Kindler. Or, dans ces catégories principales, il existe également plus de 30 sous-types différents.



L'affection peut se présenter sous des formes très différentes.

Pour les types d'EB *les moins graves,* la formation de bulles se limite aux mains et aux pieds. Les bulles peuvent toutefois être très nombreuses et douloureuses, mais elles peuvent guérir sans laisser de cicatrices.

Pour les types d'EB *plus graves,* les bulles se manifestent sur tout le corps et sont également souvent présentes sur les muqueuses (la bouche et la gorge, le système digestif et les yeux). La peau est très sensible et le moindre mouvement (se retourner dans le lit) ou contact (des vêtements) peut provoquer des bulles et des plaies ouvertes.

Les bulles guérissent difficilement et causent des cicatrices qui se superposent, ce qui peut donner lieu à des déformations au niveau des doigts. Des lésions buccales et œsophagiennes provoquent également d'importants problèmes d'alimentation et de croissance.

Afin d'éviter des infections ou des complications, il est primordial que les nouvelles bulles soient percées et soignées correctement.





La plupart des personnes atteintes d'EB souffrent de douleurs ou de démangeaisons permanentes.

Chez certaines formes d'EB, les patients développent un cancer de la peau et leur espérance de vie est dès lors assez réduite.

L'EB est une maladie héréditaire avec laquelle on naît. On estime que la

fréquence de l'EB serait de 1 sur 17.000 naissances.

L'EB est à ce jour une maladie incurable. En théorie, la thérapie génique et la thérapie par cellules souches sont susceptibles de guérir la maladie, mais ces techniques de traitement se trouvent actuellement encore dans un stade expérimental.

Pour de plus amples informations au sujet des derniers développements dans le domaine de la recherche scientifique, nous vous invitons à consulter le lien suivant: <a href="http://www.debra-belgium.org/fr/recherche-scientifique/dernières-nouvelles/">http://www.debra-belgium.org/fr/recherche-scientifique/dernières-nouvelles/</a>

Vous trouverez également plus d'informations au sujet de l'EB sur notre site web www.debra-belgium.org.

#### 2. Qu'est-ce que Debra?

#### Les pionniers: Debra UK

L'organisation Debra fut créée en Angleterre en 1978 par la maman d'un patient qui s'appelait Debra Hilton et l'organisation est maintenant devenue une source d'inspiration pour plus de 40 associations Debra à travers le monde. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet sur <a href="http://www.debra-international.org">http://www.debra-international.org</a>

A l'origine, Debra était l'acronyme de « **D**ystrophic **E**pidermolysis **B**ullosa **R**esearch **A**ssociation ». Mais toutes les organisations Debra s'occupent bien évidemment également de la défense des intérêts des patients et tentent de mettre les patients et leurs proches en contact avec d'autres familles touchées par l'EB, et ce pour tous les sous-types d'EB.

#### Debra Belgium

#### **DEBUT**

C'est un reportage à la chaîne publique flamande en 1998 qui a été la base de la création d'une organisation Debra en Belgique. Ce reportage racontait l'histoire de Laurens Wauters, un petit garçon de huit ans qui souffrait d'une forme grave d'EB dystrophique. Une partie du reportage a été tournée aux Pays-Bas et cela a permis de souligner la grande différence en termes d'encadrement, tant au niveau médical que financier, qui existait dans ce domaine entre la Belgique et les Pays-Bas. Grâce à cette attention médiatique, les patients belges atteints d'EB pouvaient enfin se rencontrer.



Photo: première rencontre à Roosdaal, organisé par les parents de Laurens

#### **MISSION**

L'EB est une maladie très rare qui ne pourra pas être guérie dans un futur proche. Mais nous pouvons néanmoins essayer d'améliorer les soins et la qualité de vie des patients et de leurs proches: no cure but care! (pas de guérison, mais des soins)

Le slogan de Debra Etats-Unis illustre également bien ce principe : « until there is a cure for EB, there's Debra ». (Jusqu'à ce qu'il y ait un traitement curatif pour l'EB, Debra sera toujours à vos côtés)

A notre création, nous avions deux rêves que nous voulions réaliser, à savoir le remboursement des pansements assez onéreux utilisés pour les soins des plaies et la création d'un centre belge d'EB. Or, nous nous sommes rapidement rendu compte que c'était loin d'être chose aisée...

#### **OBJECTIFS ET ACTIONS**

Défense des intérêts des patients

L'EB est une maladie incurable, dont les soins sont très chers. Debra plaide en faveur de la reconnaissance de l'EB en tant que maladie chronique et rare. Cette reconnaissance revêt une grande importance en vue de l'accessibilité financière des soins médicaux et psychosociaux.

Debra œuvre, en collaboration avec Radiorg, l'Alliance Belge pour Maladies Rares, pour la création d'un centre d'expertise pour maladies rares et plus particulièrement pour la reconnaissance du centre d'EB de l'Hôpital Universitaire de Louvain. En attendant cette reconnaissance, Debra finance une infirmière spécialisée en EB pour soutenir l'équipe multidisciplinaire d'EB.

#### Contacts avec d'autres patients

Nous offrons la possibilité à nos familles membres de partager leurs expériences. Ce partage peut se faire par téléphone ou par courrier électronique, mais nous organisons également des visites à domicile et des journées de rencontres nationales (la « Journée Debra » annuelle ou une excursion au printemps). Notre site web dispose en outre d'un forum de discussion et nous avons également notre propre page Facebook. La consultation EB est par ailleurs aussi une excellente occasion pour se rencontrer.

#### *Informations*

Notre groupe-cible est très large : les patients et leur famille, les prestataires de soins ainsi que le grand public. Nous informons toutes ces personnes par le biais de brochures, de notre site web, d'un bulletin d'informations trimestriel, de la journée Debra, d'articles de presse, etc.

#### L'encouragement de la recherche scientifique

Debra Belgium et le centre d'EB de l'Hôpital Universitaire de Louvain collaborent avec les centres d'EB des pays voisins, ainsi qu'avec l'organisation internationale <a href="www.debra-international.org">www.debra-international.org</a>. Pour une maladie rare comme l'EB, les contacts internationaux entre les prestataires de soins, les patients et les familles revêtent une grande importance. Une internationalisation de la recherche scientifique est dès lors indispensable.

Nous espérons également que les patients belges pourront à l'avenir participer à des études cliniques, et ce, en collaboration avec les centres européens d'EB.

#### **ORGANISATION**

Nous sommes une asbl depuis 1999. Debra travaille uniquement avec des bénévoles et l'aide proposée est entièrement gratuite. Tous les membres du conseil d'administration sont également touchés par l'EB ou ont un patient dans leur famille ou parmi leurs proches.

Le bureau est mis à disposition par le mari et employeur d'Ingrid, y compris le raccordement au téléphone et à Internet. L'imprimante et l'ordinateur portable sont des dons de la société HP.

Sur ordre de Donorinfo<sup>1</sup>, nos comptes annuels sont contrôlés par la sprl Fisco Zone, une société fiduciaire agréée auprès de l'IPCF sous le numéro 70042484.

Debra Belgium ne bénéficie d'aucun subside. Deux Lions Clubs (Munt et Millénaire) sont nos plus fidèles donateurs.

Nos autres revenus viennent exclusivement de dons privés. Debra Belgium est reconnu par le Ministre des Finances comme une « institution d'assistance pour les personnes handicapées », ce qui nous permet de délivrer des attestations fiscales pour des dons à partir de 40€.

Nous récoltons également des fonds grâce à l'organisation d'activités très diverses. Les familles et leurs amis, des écoles, des équipes de sport et des entreprises organisent ainsi de nombreuses actions caritatives au profit de l'asbl Debra Belgium. Ces actions ont également un effet de sensibilisation, ce qui est bien évidemment très important pour une maladie rare telle que l'EB.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Donorinfo est une fondation d'utilité publique indépendante qui offre une information précise et objective à tous ceux qui souhaitent soutenir, de quelque manière que ce soit, une organisation philanthropique. Vous pouvez également trouver une fiche d'information sur Debra Belgium sur leur site : <a href="http://www.donorinfo.be/fr/organization/debra-belgium-vzw">http://www.donorinfo.be/fr/organization/debra-belgium-vzw</a>

Plus d'informations à ce sujet se trouvent dans le chapitre « récolte de fonds ».

#### **PARTENAIRES**

Debra Belgium est membre des organisations faîtières suivantes:

debro Working for a life free of pain.	http://www.debra-international.org/  Debra International, l'organisation faîtière internationale des organisations de patients dans le domaine de l'EB
RaDiorg.be Rare Diseases Organisation	http://www.radiorg.be  Radiorg, l'Alliance Belge pour Maladies Rares
Member of EURORDIS Rare Diseases Europe	http://www.eurordis.org/  Eurordis, la Fédération Européenne pour les Maladies Rares
Patiëntenplatform	http://vlaamspatientenplatform.be/ VPP, la Plateforme Flamande pour les Patients
LUSS	http://luss.be/ LUSS, la Ligue des Usagers des Soins de Santé

# RAPPORT DE FONCTIONNEMENT DE L'ASBL DEBRA BELGIUM - 2013

#### 1. Assemblée générale

- Les comptes annuels de 2012 et le budget de 2013 ont été approuvés lors de l'AG du 21 avril 2013 qui s'est tenue à Bruxelles.
- Voici la liste actualisée des membres effectifs:

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
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

#### 2. Conseil d'Administration

- Composition actuelle du Conseil d'Administration:
  - o président: Stief Dirckx
  - o secrétaire/trésorier: Ingrid Jageneau
  - autres membres du Conseil d'Administration: Nirmala Huart,
     Daniel Bauwens, Annick
     Vangenechten





- Pour leurs déplacements, les bénévoles ont droit au montant indexé prévu par la loi (32,71 €). En 2013, Ingrid s'est déplacée 28 fois et Stief 9 fois.
- Jusqu'à présent, c'est une équipe de traducteurs/bénévoles, coordonnée par Nirmala, qui a rédigé les textes en français. Ce travail est maintenant de plus en plus souvent confié à des traducteurs professionnels, surtout en ce qui concerne le bulletin d'informations et le site web.

Réunions du Conseil d'Administration en 2013 :

Le 27 janvier à Woluwe-Saint-Etienne (chez Nirmala)

Réunions de travail en 2013 :

Le 7 septembre à Technopolis (Malines). Préparation de la journée Debra : Stief, Ingrid, Annick Le 20 décembre à Kasterlee. Entraînement SGC du site web : Ingrid, Stief

#### 3. Projets et activités de 2013

#### 1. Défense des intérêts des patients

#### 1.1. SOUTIEN EN MATIERE D'INTERVENTIONS FINANCIERES

Pour les patients, le système belge d'assurance maladie constitue un véritable labyrinthe. Pour une maladie rare comme l'EB, les choses sont encore plus compliquées étant donné que ni la famille touchée, ni les prestataires de soins professionnels, ni les services sociaux ont déjà entendu parler de l'EB et que les personnes concernées ne sont pas au courant des éventuelles interventions dont elles peuvent bénéficier. Après chaque nouvelle naissance d'un enfant atteint d'EB, c'est un peu comme s'il fallait à chaque fois réinventer l'eau chaude. Et lors de chaque phase de la vie, il y a de nouveaux problèmes qui surgissent, ce qui fait qu'il faut souvent trouver des solutions individuelles.

**Voici une liste des frais** que les patients atteints d'EB peuvent éventuellement encourir (en fonction de la nature et de la gravité du type d'EB) :

- Du matériel pour les soins des plaies: des seringues ou des lames stériles, des pommades et des crèmes, des pansements pour les plaies, des pansements de fixation, des bandages, des produits de bain et désinfectants, etc.
- des médicaments antiprurigineux,

  des médicaments pour protéger les muqueuses de l'œsophage et de l'estomac, etc.)



Photo: Hôpital universitaire de Louvain, néonatologie

- Une alimentation adaptée ; éventuellement également une alimentation par sonde (suite à une anémie, à des lésions buccales ou à un rétrécissement de l'œsophage)
- Des vêtements et des chaussures adaptés

Des médicaments (des analgésiques,

- De la literie et des vêtements supplémentaires (car ils se salissent rapidement en raison des sécrétions des plaies, de taches de sang ou de pommades)
- Des visites fréquentes chez les médecins: le dermatologue, le pédiatre, l'ophtalmologue, le dentiste, etc.
- Des traitements supplémentaires : la kinésithérapie, la rééducation
- Des hospitalisations: la chirurgie de la main, la dentisterie, la dilatation de l'œsophage, l'installation d'une sonde gastrique, la transfusion sanguine ..., une hospitalisation éventuelle dans un centre d'EB situé à l'étranger
- Du matériel spécifique : une grande poussette, une chaise roulante, un déambulateur, un matelas anti-escarres, un système d'air conditionné, un véhicule adapté, une salle de bains adaptée, etc.
- Un soutien psychosocial

Nous fournissons des informations au sujet des principales interventions dont peuvent bénéficier les patients atteints d'EB et pour certains dossiers, nous pouvons également intervenir en tant qu'intermédiaire. Les principales aides sont fournies par les allocations familiales majorées, le Fonds Spécial de Solidarité (FSS – pour le matériel de soins des plaies), l'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH – pour le matériel et les adaptations) et la législation relative aux soins transfrontaliers. Pour fournir toutes ces informations, nous collaborons avec les services sociaux des hôpitaux, des mutuelles, des cpas, etc.

<u>Historique</u>: En 1998, la situation était vraiment dramatique et notre premier objectif consistait à obtenir le remboursement des pansements qui sont onéreux mais malgré tout indispensables. Nous avons rencontré les ministres Magda De Galan et Frank Vandenbroucke et avons également organisé une pétition qui a recueilli pas moins de 229.000 signatures. Il s'agissait là d'un nombre impressionnant, étant donné que personne ne se servait encore d'Internet à l'époque! Notre combat a duré 3 ans et ce n'est finalement qu'en 2001 qu'un arrêté royal<sup>2</sup> a été publié en vue de l'assouplissement de la procédure de remboursement des pansements par le FSS pour les patients atteints d'EB dystrophique et jonctionnelle. La législation a encore été adaptée par la suite, permettant aux enfants atteints d'une maladie chronique d'également faire appel au FSS.

#### Le Fonds Spécial de Solidarité: 3

Pour le remboursement des nombreux pansements que nécessitent au quotidien les patients atteints de sous-types graves d'EB, il existe au sein de l'INAMI, outre la couverture « ordinaire » offerte par l'assurance soins de santé, également un autre filet de sécurité proposé par le Fonds Spécial de Solidarité. Le Collège qui prend les décisions dans ce domaine est composé des médecins-directeurs de chaque organisme assureur, ainsi que des médecins de l'INAMI.

La demande de remboursement est une procédure complexe qui est peu connue. Pour chaque patient, le médecin traitant doit soumettre un plan de traitement détaillé et individualisé et parfois également un rapport d'évolution. Une concertation doit avoir lieu entre le médecin, le patient, la mutuelle et le pharmacien. Lorsque cela s'avère nécessaire, Debra aidera les familles en ce qui concerne le suivi du dossier.

Les choses sont compliquées pour nous étant donné qu'il existe des différences importantes en termes de coûts entre les patients et que de nombreux matériels différents sont utilisés pour la « même » affection. Il ne fait pourtant aucun doute que « l'épidermolyse bulleuse » est un terme générique désignant un groupe hétérogène d'une trentaine de maladies bulleuses.

#### Soins à domicile

Le financement des soins à domicile constitue un autre point délicat pour lequel nous sommes déjà depuis plusieurs années en négociation avec le secteur public. Il faut savoir que les forfaits existants ne suffisent pas toujours pour la prestation de soins très complexe et chronophage qu'est le changement quotidien des pansements d'un patient atteint d'EB. Une solution sur mesure constituerait dans ce cadre une réponse idéale, car elle permettrait à l'infirmière à domicile de bénéficier d'une rémunération juste pour les heures qu'elle a prestées, ainsi qu'aux parents d'être déchargés de cette tâche.

#### Besoins psychosociaux

Répercussions sur la vie : extrait du Gezondheidsbrief (Bulletin d'Informations sur la Santé):<sup>4</sup>

Lorsqu'un enfant naît en étant atteint d'EB, c'est toujours une chose à laquelle les parents ne s'attendent pas et qui crée une onde de choc, de l'incompréhension et même de la panique. Pour eux, c'est généralement un véritable coup de massue. Ils se posent de nombreuses questions sur leur propre avenir et surtout sur celui de leur enfant. Ils ne savent pas comment ils devront s'y prendre avec leur enfant et comment celui-ci grandira. Le reste de la famille est généralement également très inquiet, surtout lorsqu'ils apprennent qu'il s'agit d'une maladie héréditaire.

Au fur et à mesure que l'enfant grandit, tout le monde parviendra petit à s'habituer à la situation. Les soins qui devront être prodigués à l'enfant continueront néanmoins à demander beaucoup de temps et d'attention. Chez les enfants atteints d'une forme grave d'EB, il se peut même que la vie de famille soit totalement consacrée à l'enfant et à sa maladie. L'affection peut dans ce cas avoir de grandes répercussions dans la vie de tous les jours.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Arrêté Royal portant exécution de l'article 25 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Brochure: http://riziv.be/care/nl/infos/solidarity/pdf/fss20060424.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> De Jonge A, Tison D, Naulaers G – *Een abnormaal zwakke huid (Une peau anormalement fragile)* – Gezondheidsbrief n° 149 – février 2004

Un accompagnement spécialisé à l'école et les soins psychosociaux sont des exemples d'éléments qui mériteraient plus d'attention. En raison d'un manque de moyens, trop peu d'attention, voire aucune, est accordée à la charge psychosociale que l'EB génère pour le patient et les aidants proches. Les visites régulières à un psychologue ou par exemple à un thérapeute de jeu sont très chères et à peine remboursées, voire pas du tout.

Heureusement, depuis le 1<sup>er</sup> avril 2012, 10% des coûts salariaux d'un psychologue clinicien, Sam Geuens, sont maintenant financés par Debra. Ce clinicien complète parfaitement le travail réalisé par les infirmières spécialisées en EB.

Le coffret de jeu consacré à l'EB qui vient d'être créé constituera bien évidemment également un outil très utile dans le cadre de l'accompagnement psychosocial des enfants scolarisés.

#### 1.2. OEUVRER POUR UN CENTRE D'EB

#### Nécessité de soins spécialisés

En 2009, nous avons introduit, avec le Prof. Gunnar Naulaers de l'équipe d'EB de l'Hôpital Universitaire de Louvain, une demande auprès de l'INAMI en vue de l'obtention d'une convention pour un centre de référence d'EB pluridisciplinaire, tel qu'il en existe déjà pour la mucoviscidose, les maladies métaboliques et les affections neuromusculaires. Nous avons malheureusement reçu une réponse négative, car il fallait attendre qu'il y ait un plan plus large en matière de centres d'expertise. Le projet des infirmières spécialisées en EB constituait un pas dans la bonne direction, mais il s'agissait initialement d'un projet pilote dans l'attente d'un soutien plus structurel qui est indispensable.

Tous nos espoirs sont maintenant placés dans un Plan belge pour les maladies rares<sup>5</sup>, qui, espérons-le, sera approuvé en 2014 par les autorités compétentes. Une des mesures proposées consiste en la création de centres d'expertise. Tout comme de nombreuses autres organisations de patients, nous sommes convaincus que les centres d'expertise pluridisciplinaires sont essentiels pour pouvoir proposer des soins de meilleure qualité.

Depuis 2010, Ingrid est membre du conseil d'administration de RadDiOrg.be, l'Alliance belge pour les maladies rares. Elle en est également la présidente depuis 2012. RaDiOrg.be est un des acteurs du Fonds maladies rares et médicaments orphelins qui est géré par la Fondation Roi Baudouin. En septembre 2011, le plan final des « Recommandations et propositions de mesures pour un Plan belge pour les maladies rares » a été publié. Fin 2013, la Ministre Laurette Onkelinx devait soumettre une stratégie ou un plan basé sur ces différentes recommandations.

Participation en 2013 à des événements belges et européens consacrés aux maladies rares :

28/02 A l'occasion de la journée des maladies rares, Stief était invité à la chaîne de radio flamande « Studio Brussel ».

30/05 Ingrid était présente lors de la Réunion des Membres d'Eurordis qui a eu lieu à Dubrovnik et y a tenu, au nom de RaDiOrg, une allocution sur le Plan belge pour les maladies rares.



-

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Le Plan belge pour les Maladies rares a été présenté par le Ministre Laurette Onkelinx le 6 février 2014.

#### 2. Contacts avec d'autres patients et aide aux familles

Debra Belgium connaît une centaine de familles concernées par l'EB (tous les sous-types d'EB confondus, dont environ deux tiers sont des cas d'EB simple) et celles-ci sont réparties dans les deux parties du pays. Nous leur offrons la possibilité de partager leurs différentes expériences et inquiétudes. Ces partages peuvent se faire par téléphone et par courrier électronique, mais nous organisons également des visites à domicile, ainsi que des journées de rencontres nationales (la « journée Debra » annuelle). Notre site web dispose également d'un forum de discussion et les toutes dernières actualités peuvent également être publiées sur notre site web. La consultation d'EB est également une excellente opportunité pour se rencontrer.

Celles et ceux qui connaissent un peu l'EB, savent que le patient et son soignant (généralement un des parents ou un autre membre de la famille, éventuellement assisté par une infirmière à domicile) deviennent eux-mêmes des experts en matière de soins de la peau. Il est dès lors important que cette expertise puisse être partagée avec d'autres familles et avec les prestataires de soins professionnels. Ces contacts peuvent apporter un soutien important, surtout pour les familles dont le nouveau-né est atteint d'EB.

Nombre de familles dans notre fichier d'adresses à la fin de l'année 2013 :

Nombre de familles	109 dont environ 40 cotisantes
Proportion	75% / 25%
néerlandophones/francophones	
Subdivision par type d'EB	74 cas d'EB simple - 12(6) cas d'EB jonctionnelle - 23(2) cas d'EB dystrophique (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés)
Nombre de membres effectifs de l'asbl	10 (9 familles) - voir plus loin sous « Fonctionnement de l'asbl »
	i asui "

#### Aidé apportée aux membres en 2013 :

02/08 Visite à domicile à Anvers

17/09 Coffret de bienvenue offert à un nouveau-né lors de la consultation EB

18-19/11 Accompagnement d'une famille touchée par l'EB au Centre Médical Universitaire

de Groningue pour la consultation pluridisciplinaire

27/11 Concertation à l'école Zonnebloem de Merchtem

Plusieurs nouveaux contats

#### Activités communes des membres :

21/04 Un atelier chez le Chocolatier Duval, combiné à l'Assemblée générale 20/10 Journée Debra annuelle à Technopolis (Malines). Présence de 55 adultes et de 10 enfants.

#### *Programme:*

- . Conférences données par le Dr. Marie-Anne Morren, dermatologue de l'équipe d'EB de l'Hôpital Universitaire de Louvain, et le Prof. Hilde Beele, dermatologue à l'Hôpital Universitaire de Gand, sur le matériel pour les soins des plaies et sur les directives internationales.
- . Animations pour les enfants organisées par le groupe de théâtre ambulant « Kip van Troje »
- . Présentation de notre coffret de jeu consacré à l'EB par Yvonne Dendooven

#### 3. Centre d'EB

#### Nécessité de soins spécialisés

L'EB est une maladie rare. Bien que nous vivions dans un petit pays très peuplé, les familles touchées par l'EB vivent la maladie de manière isolée et disséminée. Il n'est pas simple de proposer à ce petit groupe de personnes les soins de qualité et spécialisés qu'elles nécessitent. Les besoins peuvent par ailleurs varier en fonction du type d'EB, de l'âge du patient, de sa situation sociale et familiale, etc.

En raison du syndrome complexe de l'EB, les patients concernés suivent un traitement auprès de différents médecins et praticiens paramédicaux. Ainsi, les enfants devront surtout au début consulter un pédiatre, un dermatologue, un diététicien et un physiothérapeute, mais, en fonction du type et de la gravité de l'affection, d'autres disciplines seront également impliquées, telles que la chirurgie esthétique, la gastroentérologie, la dentisterie et la cardiologie.

#### Centre d'EB à l'Hôpital Universitaire de Louvain

#### **Enfants**

C'est en 1997 que l'équipe de néonatologie de l'Hôpital Universitaire de Louvain est entrée pour la première fois en contact avec l'EB, et plus précisément lorsqu'un bébé lui avait été envoyé par un hôpital de la périphérie. Cette date coïncidait plus ou moins avec la création de Debra Belgium par un petit groupe de patients et de parents. Depuis lors, nous avons toujours collaboré de manière très constructive.

Au début, l'accent était surtout mis sur le premier accueil réservé aux nouveau-nés atteints d'EB. Denise Tison et Annick De Jonge ont suivi une formation à l'étranger pour pouvoir devenir « infirmières spécialisées en EB ». Des protocoles de traitement ont également été établis, l'échelle de douleur qui était déjà utilisée dans le service de néonatologie a également été utilisée pour des enfants atteints d'EB.

Il s'avéra très vite qu'après être sortis de l'hôpital, les patients avaient besoin d'un suivi individuel en raison de leurs besoins complexes en matière de soins. C'est ainsi qu'une équipe spécialisée en épidermolyse bulleuse a pu voir le jour. Le Centre des maladies bulleuses du Centre Médical Universitaire de Groningue a également été d'une aide précieuse lors de la mise en place de l'équipe. Aujourd'hui encore, ce centre est consulté pour des questions difficiles relatives au traitement. Des protocoles ont été établis pour l'anesthésie, la pose d'une perfusion, la chirurgie de la main, ...

En 2004, une première convention a été conclue entre l'Hôpital Universitaire de Louvain et Debra en vue du financement de 0,10 ETP pour une « infirmière spécialisée en EB ». Après une évaluation favorable, ce financement est passé à 0,20 ETP. Voici un aperçu des principales tâches assumées par ces infirmières, outre leur travail « ordinaire » dans le service de néonatologie :

- Organisation de la consultation pluridisciplinaire d'EB et participation à cette consultation
- Coordination des soins infirmiers des enfants atteints d'EB, accueil des parents, préparation de la sortie de l'hôpital des petits patients
- Accompagnement lors d'admissions dans d'autres services

- Apport de soutien aux parents et/ou aux infirmières à domicile en cas de soins à domicile
- Réalisation de visites à domicile ainsi que, dans certains cas, la dispense de soins palliatifs à domicile
- Formation des autres prestataires de soins
- Mise en place d'un « coffret sur l'EB ». Il s'agit d'un kit de secourisme pour les soins de plaies urgents.
- Rédaction de protocoles de traitement afin que les parents et les autres soignants puissent être aidés en cas de soins complexes
- Accompagnement dans le cadre de demandes en vue d'un remboursement par le Fonds Spécial de Solidarité
- Collaboration avec le Centre pour maladies bulleuses du Centre Médical Universitaire de Groningue, sous la direction du Prof. Marcel Jonkman

#### Adultes

Après des négociations de plusieurs années, le projet a été étendu en 2012 et propose maintenant également une infirmière spécialisée en EB pour adultes dans le service de dermatologie. Depuis lors, une consultation EB pour les adultes est organisée deux fois par an.

#### Soutien psychologique

Les premières années, la pression émotionnelle causée par l'EB était sous-estimée. Aussi bien les parents que les enfants demandaient à pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique. Il a été demandé à l'école hospitalière d'évaluer les enfants et de trouver des solutions pour leur parcours scolaire. En 2012, le comité de direction a donné son approbation pour un psychologue 0,10 ETP à temps partiel. Sam Geuens assistera ainsi à toutes les consultations et sera également disponible entre celles-ci pour tout type de problème.

#### Soutien financier proposé par Debra

Ce centre n'est pas reconnu par les autorités belges. Pourtant, le centre propose les mêmes services que les centres situés dans nos pays voisins. Quelques exemples: le Magec à Paris<sup>6</sup>, les centres de Londres et de Birmingham<sup>7</sup>, le Centre des maladies bulleuses et l'équipe du Prof. Jonkman du Centre Médical Universitaire de Groningue<sup>8</sup>, le réseau allemand d'EB<sup>9</sup> et la maison de l'EB à Salzbourg<sup>10</sup>.

En 2009, nous avons introduit, avec le Prof. Gunnar Naulaers de l'équipe d'EB de l'Hôpital Universitaire de Louvain, une demande auprès de l'INAMI en vue de l'obtention d'une convention pour un centre de référence d'EB pluridisciplinaire. Nous avons malheureusement reçu une réponse négative. En attendant la création de nouveaux centres d'expertise pour les maladies rares, avec, espérons-le, également un centre pour l'EB et d'autres génodermatoses, Debra continue à apporter un soutien financier à l'équipe d'EB de Louvain. Ce que nous considérions initialement comme un projet pilote provisoire, est maintenant devenu un soutien permanent et structurel, et ce pour la simple et bonne raison que les patients atteints d'EB ont besoin de ce centre et de son soutien !

<sup>7</sup>children's nursing services: <u>www.debra.org.uk/children-s-nursing-services.html</u> - adults' nursing services: <u>www.debra.org.uk/adult-nursing-services.html</u>

<sup>8</sup>www.umcg.nl/NL/UMCG/AFDELINGEN/DERMATOLOGIE/PATIENTEN/SPREEKUREN/GENODERMATOSEN%20(ERFELIJKE%20HUIDZI EKTEN)/Pages/default.aspx

14

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> http://www.magec.eu

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> www.netzwerk-eb.de

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> www.eb-haus.eu

Le soutien financier que Debra accorde à l'Hôpital Universitaire de Louvain s'élève maintenant à 0,40 ETP:

<u>Infirmière spécialisée en EB chez les enfants,</u> département de néonatologie: 0,20 ETP. Denise Tison assume cette fonction actuellement seule après la démission d'Annick de Jonge. Une remplaçante compétente est recherchée.

Infirmière spécialisée en EB chez les adultes, département de dermatologie: Mia Ceyssens, 0,10 ETP.

Psychologue dans l'équipe d'EB, Sam Geuens, 0,10 ETP.

Consultations EB en 2013:

Enfants: 19/3 - 20/6 - 17/9 - 5/12

Adultes: 14/3 - 12/9

#### **HUDERF**

Il existe également des contacts avec l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, et plus précisément avec la dermatologue Chantal Dangoisse. Le 25 mars, le Prof. Dr. George Casimir nous (c'est-à-dire Stief, Ingrid et Annick) a proposé une visite guidée détaillée des lieux. Il n'existe pas de convention pour un soutien financier. http://www.huderf.be/fr/med/dermato/index.asp

Il n'existe pas de contacts structurels avec d'autres hôpitaux, sauf parfois en ce qui concerne les demandes d'aide. S'il n'est pas facile pour l'équipe d'EB de Louvain de se profiler comme un centre national, nous essayons malgré tout de leur envoyer des patients ou de convaincre les médecins de se concerter avec l'équipe d'EB. L'expertise doit être centralisée, de sorte que la qualité des soins puisse être améliorée et que chaque patient puisse avoir accès à ces soins spécialisés (et à l'avenir, espérons-le, également à un traitement!).

#### **EB-Clinet**

L'équipe d'EB de Louvain est le partenaire belge d'EB-Clinet, le réseau des centres d'EB. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans le chapitre « Debra International ».

#### 4. Formation

#### Equipe d'EB

En Belgique, il n'existe pas de formation spécifique en matière d'EB. C'est pourquoi nous encourageons les membres de l'équipe d'EB à participer à des congrès et à des journées de formations organisées dans les centres d'EB situés à l'étranger. A cet effet, nous leur proposons un soutien financier.

#### Formations en 2013:

Quatre membres de l'équipe d'EB ont participé au congrès international Debra qui s'est tenu à Rome

20-22 septembre: Denise Tison (infirmière spécialisée en EB du service néonatologie), Indra Lens (service logopédie), Tessa Bosmans (nutritionniste), Sam Geuens (psychologue).

Le Dr. Morren (dermatologue) et Mia Ceyssens (infirmière spécialisée en EB pour les adultes) étaient présentes lors de la deuxième réunion d'EB-Clinet qui s'est tenue les 17 et 18 septembre à Salzbourg.

#### **Etudiants**

Pour les étudiants, l'EB est un sujet intéressant, mais également difficile. Cette affection rare suscite beaucoup d'intérêt, mais en néerlandais, peu de littérature est proposée par les canaux ordinaires. Nous aidons ces étudiants en leur fournissant la littérature spécialisée, en diffusant une enquête, en organisant des entretiens avec des patients, etc.

#### Travaux de fin d'études de 2013:

Ilona Marcoen et Hilde, formation HBO5 en soins infirmiers, Institut Sint-Franciscus de Louvain : Travail de fin d'études sur « les soins des plaies en cas d'EB ».

Els Vanderveken, formation passerelle en études d'infirmerie : Travail de fin de bachelier sur « les points d'attention infirmiers dans le cadre des soins à domicile dispensés à des patients atteints d'EB ».

Charlotte Verwimp, Université Catholique de Louvain, deuxième master en soins pharmaceutiques : « Stigmate et ressenti des patients atteints de maladies rares ».

#### 5. Matériel d'information

Notre groupe-cible est assez large : les patients et leur famille, les prestataires de soins, nos sponsors et nos donateurs ainsi que le grand public. Nous les informons par le biais de brochures, du site web, du bulletin d'informations trimestriel, de la journée Debra et du rapport annuel.

Comme nous sommes une association nationale, ce qui devient une exception dans notre petit pays, toutes nos publications sont disponibles en français et en néerlandais.

Une source d'informations importante au sujet de l'EB est l'organisation faîtière Debra International et plus en particulier le congrès international annuel.

Nous rédigeons également des résumés traduits de la littérature spécialisée, dans un langage qu'un public non spécialisé est susceptible de comprendre.

#### Nouveau matériel en 2013:

Brochure d'informations « Une peau aussi fragile que les ailes d'un papillon »
Brochure scolaire « L'épidermolyse bulleuse à l'école »
Coffret de jeu « Envole-toi avec l'EB »
Histoire en images « Comme les ailes d'un papillon »
Bulletins d'informations – 15<sup>e</sup> année
Site web
Matériel en anglais
Affiches

#### Brochure d'informations « une peau aussi fragile que les ailes d'un papillon »

Une nouvelle édition a été publiée en 2013.

Cette brochure permet au lecteur de mieux connaître la maladie de l'EB et elle donne également des informations de base sur les symptômes, sur le traitement et sur l'hérédité de la maladie, ainsi que sur la naissance et les objectifs de Debra Belgium.

N'hésitez pas à télécharger ou à commander la brochure sur notre site web. http://www.debra-belgium.org/fr/debra-belgium/publications/

#### Brochure scolaire « l'épidermolyse bulleuse à l'école »

Cette brochure pratique a été réécrite en 2013 et adaptée au nouveau look de l'association Debra Belgium.

C'est un outil pratique qui présente l'EB d'une manière simple et compréhensible et qui s'adresse aux maîtresses et maîtres d'école, aux accueillantes, aux professeurs de gymnastique, aux animateurs de jeunesse, aux moniteurs sportifs, etc.

Contenu: Brève description de l'EB et des conséquences sur l'enfant, ainsi que





de nombreux conseils pour les situations quotidiennes et pour les points d'attention personnels.

Cette brochure a surtout été créée pour les enfants atteints d'une forme d'EB moins grave. Généralement, ces enfants ne nécessitent pas d'aide supplémentaire à l'école, mais il est malgré tout important que le personnel enseignant et les autres élèves soient au courant des éventuelles situations dans lesquelles l'enfant aura peut-être besoin d'aide. Si elle le souhaite, nous accompagnons la famille pendant les discussions menées avec l'école ou la crèche.

N'hésitez pas à télécharger ou à commander la brochure sur notre site web. http://www.debra-belgium.org/fr/debra-belgium/publications/

#### Coffret de jeu « Envole-toi avec l'EB »

A la demande de l'asbl « Zichtbare Handicap », ce coffret de jeu a été développé par des étudiants en orthopédagogie de la Haute Ecole Catholique du Limbourg. Ce coffret a pour but d'aborder le sujet sensible « vivre avec un handicap ».

Nous avons spécialement collaboré avec la maison de production « ImpressantPlus » afin de développer une version pour l'EB. Le coffret dédié à l'EB contient non seulement des jeux et des puzzles qui ont trait au handicap de manière générale, mais également des activités qui concernent plus spécifiquement l'EB, telles qu'un puzzle, un jeu de cartes ou un livre d'images.



Les écoles ont la possibilité d'utiliser le coffret durant toute une année scolaire pour les enfants de la maternelle et du premier degré de l'enseignement primaire. Le coffret a été présenté lors de la journée Debra par Yvonne Dendooven, présidente de l'asbl « Zichtbare Handicap ». Sam Geuens, psychologue de l'équipe d'EB, en prépare l'introduction.

Nous avons plusieurs coffrets en stock. Uniquement disponibles en néerlandais.

#### Histoire en images « comme les ailes d'un papillon»

Le livre d'images « Comme les ailes d'un papillon » est inclus dans le coffret de jeu d'EB et peut également être utilisé au moment du coucher de vos enfants pour leur lire une petite histoire. Ce livre raconte l'histoire d'un papillon et d'une petite fille atteinte d'EB qui s'appelle Emma. Nous avons également une version en français.



Nous offrons trois exemplaires par enfant : un pour la maison, un pour la maîtresse d'école et un pour la bibliothèque de l'école.

#### Bulletins d'informations – 15<sup>e</sup> année

3 numéro sont parus en 2013 : le n° 45 (mois d'avril) – le n° 48 (mois de mars) et le n° 49 (mois d'août). Ces numéros ont été édités en français et en néerlandais.

Le numéro 50 paraîtra en janvier 2014 et sera le dernier numéro qui paraîtra sur un support papier. Dorénavant, nos membres et nos sympathisants seront informés par le biais d'un bulletin d'informations électronique auquel ils pourront s'abonner en ligne.

Le fichier actuel des adresses compte environ 400 contacts : les familles et les sympathisants, y compris le personnel infirmier, les médecins, les hôpitaux, les entreprises spécialisées dans les soins de plaies, les clubs services, les organisateurs d'actions caritatives, les donateurs privés, etc.

#### Site web

Stief Dirckx est l'administrateur de notre site web depuis qu'il s'est engagé pour Debra en 1999. Au fil des ans, le site web a évolué au même rythme que notre fonctionnement. Nous avons ainsi pu lancer un forum de discussion, nous pouvons également recevoir des dons en ligne et disposons de notre propre page Facebook. Suite au lancement de notre nouveau look, nous avons également décidé d'adapter nos couleurs.

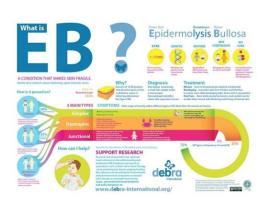
Notre site web a totalement été rénové en 2013. Nous avons maintenant un système de gestion de contenu à part entière qui nous permettra de garder le site web à jour de manière plus rapide et plus facile. Certaines rubriques ont également été ajoutées, telles que les dernières nouvelles scientifiques et les témoignages.

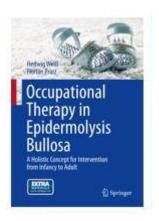
#### Matériel en anglais

<u>Les livres</u> qui traitent de l'EB sont généralement en anglais. Un nouvel ouvrage intitulé « Occupational therapy in Epidermolysis Bullosa » a été publié en 2013. Nous avons acheté cet ouvrage et l'avons distribué aux kinésithérapeutes et aux prestataires de soins qui étaient intéressés.

Nous trouvons de nombreux <u>articles scientifiques</u> chez\_Debra International. Nous faisons un résumé en français et en néerlandais des articles les plus pertinents.

<u>Outil infographique</u>: affiche présentant l'EB, conçue par Debra Royaume-Uni.





Hedwig Weiß, Florian Prinz Springer - 2013 - 190 pages. ISBN: 978-3-7091-1139-0

#### **Affiches**

De nouveaux modèles ont été créés en 2012 pour des affiches et des bannières. Tout est maintenant disponible en PDF et on peut facilement imprimer le matériel en cas de besoin.



Modèle spécialement conçu pour le plongeon du nouvel an

#### 6. Debra International

DEBRA International est l'organisation faîtière internationale des groupes d'entraide et des organisations de patients actives dans le domaine de l'EB et qui utilisent de plus en plus le souvent le nom « DEBRA ». Plus de 40 pays à travers le monde se sont déjà affiliés et le nombre d'organisations nationales ne cesse de croître chaque année.

#### Debra International œuvre pour :

- La meilleure aide et le meilleur traitement possibles pour toutes les personnes touchées par l'EB
- La recherche scientifique en matière de traitement et de guérison de l'EB
- La sensibilisation à l'EB des prestataires de soins et du grand public

Les membres conservent leur autonomie, mais mettent en place une collaboration lorsque cela est possible. En effet, la collaboration internationale favorise de meilleurs soins, améliore la qualité de vie des patients et permet un accès plus rapide à des méthodes de traitement efficaces.

La promotion de la recherche scientifique se fait de manière centralisée. D'autres objectifs doivent être réalisés au niveau national, tels que la dispense de soins spécialisés (par exemple notre centre d'EB). Debra International nous aide dans ce cadre en rédigeant des directives pour les pratiques cliniques.



Une affiche d'une campagne réussie de Debra Autriche et Debra International.

Debra Belgium était présente aux activités suivantes de Debra International:

Ingrid, Mats et Annick étaient présents au <u>congrès annuel</u> qui s'est tenu du 19 au 21 septembre à Rome.

Quatre membres de l'équipe d'EB de Louvain étaient également présents : Denise Tison (infirmière spécialisée en EB du service de néonatologie), Sam Geuens (psychologue), Indra Lens (logopède), Tessa Bosmans (nutritionniste).



<u>EBWB (EB sans frontières)</u>: Ingrid fait partie de ce souscomité qui a pour but d'aider toutes les personnes à travers le monde dans leur quête d'informations, ainsi que d'autres patients, les centres d'EB ou encore les spécialistes. Ingrid est responsable des contacts francophones, surtout avec le Maroc et l'Algérie.

Le groupe se réunit lors de chaque conférence internationale. Le 27/11, un webinaire était organisé pour préparer la désignation d'un coordinateur international.



<u>EB-CLINET</u>: le Dr. Marie-Anne Morren et Mia Ceyssens, infirmière spécialisée en EB, étaient présentes lors de la réunion de ce réseau qui s'est tenue les 17 et 18 septembre à Salzbourg.



#### Contribution exceptionnelle en 2013:

En 2013, nous avons fourni une contribution financière exceptionnelle de 15.000 EUR à Debra International pour la rédaction de « directives de pratiques optimales » en ce qui concerne le cancer. Il s'agit plus précisément de pratiques cliniques adéquates pour le dépistage et le traitement du cancer de la peau en cas d'EB.

Personne n'aime entendre parler du cancer. Malheureusement, le risque de carcinome spinocellulaire est accru pour certaines formes d'EBJ et surtout en cas d'EBD. Il est important que le corps médical, les patients et les aides-soignants soient en mesure de dépister à temps les éventuelles malignités.

C'est le Dr. Jemma Mellerio, dermatologue liée à l'Hôpital Saint-Thomas de Londres, qui a rédigé ces directives. En septembre 2012, elle a également tenu une conférence à ce sujet lors de la deuxième consultation EB pour adultes à l'Hôpital Universitaire de Louvain.

La publication est prévue pour 2014.

#### 7. Recherche scientifique

#### Debra International

Debra International coordonne les projets de recherche au moyen d'un conseil consultatif international qui est composé de médecins et de scientifiques. Le <u>MSAP</u> (medical and scienfitic advisory panel) est présidé par le Prof. Jo David Fine de l'Université Vanderbilt (États-Unis).

Cette recherche permet également d'améliorer, de manière générale, les connaissances sur l'EB :

- Des diagnostics de meilleure qualité et plus rapides, y compris les diagnostics prénataux et les diagnostics génétiques préimplantatoires
- Des traitements mieux ciblés, visant notamment une meilleure guérison des plaies et la prévention d'un éventuel cancer
- Une meilleure organisation des soins au sein de l'hôpital
- Des thérapies qui préviennent la maladie ou en diminuent les symptômes

#### Belgique

En Belgique, aucune recherche fondamentale n'est menée dans le cadre de l'EB. Des études cliniques ont toutefois été réalisées par l'équipe de la dermatologue Dr. Marie-Anne Morren. Ces études concernaient « les gênes occasionnées par les démangeaisons en cas d'EB ».

Dans une étude antérieure, il a été constaté que les démangeaisons étaient le problème le plus important pour les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse (EB), plus important encore que les douleurs et les problèmes d'intégration.

Quels sont les nouveaux éléments apportés par cette étude?

Cette étude a mesuré la portée et les caractéristiques des trois principaux sous-types d'EB et a comparé les démangeaisons occasionnées par l'EB à celles occasionnées par la dermatite atopique.

Les gênes occasionnées par les démangeaisons en cas d'épidermolyse bulleuse

Snauwaert, J.J.L., Yuen, W.Y., Jonkman, M.F., Moons, P., Naulaers, G. and Morren, M.A. (2014), British Journal of Dermatology, 171: 73–78. doi: 10.1111/bjd.12885

Abstrait http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjd.12885/abstract

Contribution de Debra Belgium à la recherche scientifique en 2013 :

#### Recherche en matière de cellules souches

Certaines familles et membres du conseil d'administration de Debra ont participé à une action de financement participatif organisée par le Fonds des Maladies Rares des Pays-Bas. Cette action s'est tenue le 5 janvier 2013 lors du plongeon du nouvel an à Ostende (plus d'informations dans le chapitre 8 − Médias) et était organisée au profit de la recherche en matière de cellules souches qui est menée à Groningue. L'action a permis de récolter une somme de 15000 € qui a directement été reversée au Fonds des Maladies Rares des Pays-Bas (raison pour laquelle le montant ne figure pas dans nos comptes annuels).

#### Eliminez la bactérie!

Nous avons également versé 3000 € pour le projet de recherche « éliminez la bactérie » de Jan Maarten van Dijl de l'Université de Groningue. (1000 € en 2013 et 2000 € en 2014)

Un problème important dans le cadre de l'EB est la présence d'infections souvent chroniques des plaies. Pour les bactéries, la peau ouverte est un environnement très favorable. Il est possible de lutter de manière éphémère contre les infections ainsi causées, mais à chaque fois que la bactérie semble être vaincue, elle resurgit sous une autre forme. L'équipe de Jan Maarten aimerait connaître les causes de ce phénomène et analyse pourquoi les bactéries prolifèrent dans les plaies de la peau dont souffrent les patients atteints d'EB.

Les chercheurs espèrent se faire une idée bien meilleure de la composition génétique réelle, ainsi que du contexte de la bactérie qui est présente dans la plaie. Ces connaissances devraient peut-être permette de vaincre définitivement les bactéries. Non seulement, elles sont importantes pour pouvoir aider tous les patients atteints d'EB, mais elles sont également très précieuses pour pouvoir traiter d'autres plaies de la peau, notamment les brûlures.

http://www.rugsteunt.nl/projecten/versla-de-bacterie

#### Médicaments orphelins

Nous suivons les derniers développements en matière de médicaments orphelins pour l'EB par le biais de Debra International, d'Eurordis et de Radiorg.

Qu'est-ce qu'un médicament orphelin?

L'Agence européenne des médicaments (EMA) est un organe décentralisé de l'Union européenne situé à Londres. Depuis 1995, elle est en charge de l'évaluation scientifique des médicaments. Sa mission consiste à protéger la santé publique par l'évaluation et la surveillance des médicaments au sein de l'Union européenne.

L'EMA a créé la « désignation en tant que médicament orphelin » pour les nouvelles méthodes de traitement prometteuses qui s'adressent à des patients atteins d'une maladie rare. Cette désignation n'est attribuée qu'à condition de répondre à une série de conditions très strictes et qu'après une procédure de test rigoureuse. L'objectif consiste à compenser, du moins en partie, les risques commerciaux du fabricant au moyen de subsides et d'une exclusivité de marché. Pour l'industrie pharmaceutique, le développement fort coûteux de médicaments pour des petits groupes de patients deviendrait ainsi fort intéressant. Cela permettrait également d'augmenter considérablement les chances de commercialisation des médicaments pour les maladies rares.

Vous retrouverez toutes <u>les désignations de médicaments orphelins pour l'épidermolyse bulleuse</u> sur le site web de l'EMA.

#### 8. RP - Sensibilisation - Médias

Nous ne menons pas de grandes campagnes de sensibilisation, mais saisissons l'opportunité de la journée internationale des maladies rares (organisée par Eurordis chaque année le 28 ou 29 février) et des campagnes de Debra International pour attirer l'attention sur l'EB.

Les actions caritatives qui sont organisées au profit de Debra Belgium ont un effet de sensibilisation et sont parfois relayées par les médias. Nous essayons toujours d'être présents à ces différents événements.

#### Actions de sensibilisations en 2013 :

05/01 Plongeon du nouvel an au profit de la recherche en matière de cellules souches

28/02 Journée internationale des maladies rares

25-31/10 Semaine internationale de sensibilisation à l'EB

#### Plongeon du nouvel an au profit de la recherche en matière de cellules souches

Plus de vingt plongeurs étaient présents le 5 janvier sur la plage d'Ostende dans le cadre du traditionnel plongeon du nouvel an. Cette délégation était composée de familles concernées par l'EB, de leurs amis et de plusieurs personnes de la Croix jaune et blanche du Limbourg. En participant à cette initiative, nous avons répondu à l'appel lancé par le Fonds des maladies rares (ZZF) et le Centre Médical Universitaire de Groningue (Pays-Bas).

Notre plongeon du nouvel an a reçu pas mal d'attention dans la presse.

Des articles ont été publiés dans le Belang van Limburg, la Gazet van Antwerpen, le Laatste Nieuws, La Meuse et le Zeewacht.



De Zeewacht

# Ongeneeslijk

# "Haar huid is zo broos als vleugels van een vlinder"

Nieuwjaarsduik Oostende steunt strijd tegen ziekte Morgan (6)



"Ik kan zeker niet wensen dat mijn wondjes weggaan, mama?"

Un plongeon glacé
pour la bonne cause





Pour la sixième année consécutive, cette journée internationale accordait une attention particulière aux maladies rares lors du dernier jour du mois de février.

Otto-Jan Ham, un animateur radio de la chaîne flamande Studio Brussel, a invité dans son studio deux patients atteints d'une maladie rare. Ces deux invités étaient Michiel qui souffre de progéria, un syndrome de vieillissement accéléré, et « notre » Stief qui souffre d'EB dystrophique.

#### Semaine internationale de sensibilisation à l'EB



Cette année, la dernière semaine d'octobre, qui à été décrétée semaine internationale de sensibilisation à l'EB par la communauté internationale d'EB, coïncidait avec la présentation de l'action caritative Music for Life qui sera organisée au mois de décembre.

Voir plus loin dans le chapitre « Récolte de fonds ».

#### 9. Récolte de fonds

#### 9.1. DEUX LIONS CLUBS FIDELES

La plupart de nos revenus proviennent depuis plusieurs années déjà de deux clubs services Bruxellois, qui organisent plusieurs activités dans le but de récolter des fonds. C'est grâce à ce soutien financier que nous sommes en mesure de nous engager dans des projets durables.



<u>Le Lions Club « Brussel Munt »</u> organise chaque année une vente de vins au profit de leurs œuvres sociales. Nous sommes très heureux de bénéficier chaque année depuis l'an 2000 de ce soutien structurel. A partir de 2014, cette donation annuelle passera de 6.000 € à 8.000 €.

Nous recevons par ailleurs chaque année un don du garage Edward Miers sprl & Astruck Renting de Kobbegem-Asse, et ce par l'intermédiaire de Ward Labeeuw qui est membre du Lions Club « Brussel Munt ».





Le Lions Club « Bruxelles Millénaire » a plusieurs œuvres sociales et Debra est, depuis 2002, leur œuvre principale. Chaque année, ce Lions Club organise un spectacle dans le centre culturel d'Auderghem. Ainsi, le 1<sup>er</sup> mars 2013, nous avons bien rigolé des blagues de Bert Kruismans et nous étions particulièrement ravis du chèque de 15.000 € que nous avons eu l'honneur de recevoir! Le tournoi de golf annuel qui est organisé au club de golf d'Hulencourt constitue une deuxième source de revenus.

Chaque année, nous recevons également des dons d'autres clubs services. Ces dons sont généralement offerts après qu'un membre du conseil d'administration ou une famille touchée par l'EB est venu faire une présentation lors d'un dîner.

Vous trouverez plus d'informations dans le rapport financier.

#### 9.2. ACTIONS DE DEBRA BELGIUM

Pour une petite association comme Debra Belgium qui ne compte qu'un petit groupe de bénévoles, il est impossible d'organiser des actions de manière permanente. Ainsi, nous participons à certaines actions externes où notre implication peut encourager d'autres acteurs à participer.

Actions de Debra Belgium en 2013:

#### 05/01 Plongeon du nouvel an

Certaines familles et membres du conseil d'administration de Debra ont participé à une action de financement participatif organisée par le Fonds des Maladies Rares des Pays-Bas. Cette action s'est tenue lors du plongeon du nouvel an sur la plage d'Ostende.

#### Chocolat Debra

Ces chocolats personnalisés peuvent uniquement être vendus au profit de Debra Belgium. En 2013, nous n'avons pas vendu ces chocolats nous-mêmes, mais certains organisateurs d'actions caritatives ont commandé des chocolats pour pouvoir les vendre dans le cadre de leurs différentes actions.

#### 9.3. ACTIONS CARITATIVES ORGAISEES PAR LES SYMPATHISANTS

Les initiatives privées rapportent également de l'argent. Nous sommes à chaque fois étonnés par la créativité dont font preuve nos sympathisants pour rapporter de l'argent à notre asbl. Des familles, des amis, des écoles, des associations sportives ainsi que des entreprises organisent ainsi des actions de charité au profit de Debra Belgium asbl. Pour la plupart de ces actions, le fait que nous disposions d'une reconnaissance qui permet de prétendre à une déduction fiscale constitue une plus-value importante. Il existe généralement un lien avec le patient souffrant d'EB: les amis, les collègues, etc. Soit les dons sont récoltés par les organisateurs, soit nous demandons aux donateurs privés de verser directement l'argent sur notre compte (parce que cela 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, cela revêt une grande importance!

Cliquez ici pour d'autres exemples, des conseils, des points d'attention et autres.

Quelques exemples d'actions caritatives auxquelles Debra était présent en 2013 :

21/05 Table ronde à Neerpelt, présentation par Stief Dirckx

04/10 4<sup>e</sup> quiz Amélicious, Tirlemont

21/10 Hospithera, remise des bénéfices de la récolte des poires

11/12 Music for Life, Hôpital Maria d'Overpelt

20/12 Music for Life, Technofit Kasterlee

22/12 Music for Life, De Schorre, Boom

<u>Hospithera:</u> Le personnel d'Hospithera organise chaque année une action caritative. Cette année, l'action consistait à cueillir des pommes dans le Limbourg au profit de Debra. Or, ce furent finalement des poires qui ont été cueillies et le travail était loin d'être facile! Mais le résultat a été à la hauteur des efforts fournis, à savoir un chèque de 2.038€ que Marc Lens avait emporté en guise de surprise lors de la journée Debra!

Amelicious quiz: La famille et les amis d'Amélie ont organisé pour la quatrième fois un quiz au profit de Debra Belgium asbl. Ce quiz, auquel ont participé 54 équipes, a eu lieu le 4 octobre dans la salle « De Manège » de Tirlemont et a permis de récolter pas moins de 4.360 €!



<u>Music for Life</u>: Debra Belgium asbl était une des plus de 700 actions caritatives qui ont été sélectionnées par la Fondation Roi Baudouin (FRS) pour participer à MUSIC FOR LIFE 2013, une action de récolte de fonds organisée par la chaîne de radio flamande Studio Brussel en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin. La semaine la plus chaleureuse de l'année s'est tenue cette année du 17 au 24 décembre inclus.

Plusieurs actions ont été organisées par des bénévoles. Stief et/ou Ingrid étaient présents lors de certaines de ces actions, dont le Technofit à Kasterlee et l'action organisée à l'Hôpital Marie d'Overpelt. Ils étaient également présents lors de la diffusion en direct de l'émission à Boom. La somme totale récoltée grâce à ces

actions s'élevait à 15.600 € + 565 € (somme récoltée grâce aux chansons sollicitées par les auditeurs). En janvier 2014, nous avons officiellement reçu ces sommes de la part de la Fondation Roi Baudouin.

















#### 10. Divers

En dehors des projets spécifiquement organisés pour Debra, il existe encore d'autres projets qui méritent d'être suivis, ce que nous essayons également de faire dans la mesure du possible.

Ingrid était notamment présente aux réunions suivantes :

06/09 Concertation organisée par la Fondation Roi Baudouin sur la participation citoyenne, Bruxelles

21/10 Concertation avec Mme. Lie Chen Ong, Responsable marketing de Wound Benelux Mölnlycke 05/12 Plateforme flamande des patients, Louvain : test des indicateurs de qualité pour les sites web d'hôpitaux

En tant que président de Radiorg, l'alliance belge pour les maladies rares, Ingrid a participé à de nombreuses réunions en Belgique et à l'étranger.

#### **RAPPORT FINANCIER 2013**

Une bonne surprise que nous avons reçue début 2012 était le don du centre d'accouchement de Tongres « Amerijtje asbl » qui a été fait après leur dissolution. Les activités de ce centre ont été reprises par l'association « Solidariteit van het gezin ». La dotation s'élevait à 63.000 €! Cette aubaine nous a permis de réaliser un certain nombre de projets qui étaient déjà planifiés depuis plusieurs années et qui sont répartis sur plusieurs années. Ce don nous a également permis de réaliser un bénéfice exceptionnel en 2012 (projets lancés mais pas encore clôturés), mais également une perte importante en 2013 (tout clôturé et facturé).

#### **Recettes**

#### Informations générales

Les recettes en provenance des cotisations des membres sont assez faibles en raison de la petite taille de ce groupe-cible. L'asbl ne reçoit aucun subside. Nous sommes donc entièrement dépendants des dons que nous recevons.

Depuis 2010, Donorinfo publie une fiche sur Debra Belgium asbl.

Nos comptes annuels sont contrôlés par la sprl Fisco Zone, une société fiduciaire agréée auprès de l'IPCF sous le numéro 70042484.

#### Déduction fiscale de dons

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 2013, nous avons établi 36 fiches pour un montant total de 3.356 €. 7 de ces fiches ont été établies dans le cadre de dons qui, début 2014, ont été reversées à Debra par la Fondation Roi Baudoin à l'occasion de l'action caritative Music for life (non comptabilisés dans les comptes annuels de 2013).

Depuis 2010, il est également possible d'effectuer des paiements sur notre site web, ce qui constitue une solution facile pour les donateurs privés. Or, cet outil n'est que rarement utilisé.

#### **Lions Clubs**

Comme nous l'avons déjà signalé dans le chapitre précédent consacré à la récolte de fonds, nous parvenons à survivre grâce au soutien structurel que nous recevons depuis l'an 2000 du Lions Club « Brussel Munt » et depuis 2002 du Lions Club « Bruxelles Millénaire ». Ces deux Lions Clubs organisent diverses activités pour récolter des fonds. En 2013, nous avons reçu respectivement 6.000 € et 15.000 € de leur part.

Nous recevons par ailleurs chaque année un don de 2.500 € du garage Edward Miers sprl & Astruck Renting de Kobbegem-Asse, et ce par l'intermédiaire de Ward Labeeuw qui est membre du Lion Club « Brussel Munt ».

Cela signifie que chaque année, nous pouvons compter sur au moins 15.000 € de Lions Millénaire + 6.000 € de Lions Munt (promesse d'augmenter cette somme de 2.000 € à partir de 2014) + 2500 € de Miers = 23.500 €.

Chaque année, nous recevons également des dons d'autres clubs services. Ces dons sont généralement offerts après qu'un membre du conseil d'administration ou une famille touchée par l'EB est venu faire une présentation lors d'un dîner.

#### Dons réalisés par des clubs services en 2013 :

Rotaract Westerlo: 350 €

- Table ronde Neerpelt 71: 1000 €
- Rotary Arendonck: En marge des préparations de Music for Debra et des actions organisées par Jan
  et An Snauwaert-Severeyns pour Music for Life, nous avons reçu la somme de 5.000 € du Rotary
  Arendonck (versée sur notre compte en 2014).

#### Autres actions caritatives organisées au profit de Debra

Voir point 9.3 « Récolte de fonds »

#### Dépenses

Le projet des infirmières spécialisées en EB constitue chaque année le principal poste de dépenses. En 2013, nous avions pour la première fois un 0,40 ETP complet : 0,20 pour l'infirmière spécialisée en EB du service néonatologie, 0,20 pour l'infirmière spécialisée en EB du service dermatologie, 10% pour le psychologue.

Plusieurs projets ont été lancés en 2012 mais n'ont pu être concrétisés qu'en 2013, tels que le coffret de jeu sur l'EB, le livre d'images et le nouveau site web.

#### Perspectives (quelques explications à propos du budget 2014)

<u>L'équipe d'EB</u> de l'Hôpital Universitaire de Louvain constitue le principal poste de dépenses. 0,40 ETP correspond à environ 26.000 €.

Nous payons également la participation de plusieurs personnes de l'équipe d'EB au congrès international annuel (prix du congrès + frais de voyage + hébergement).

Des coûts qui reviennent chaque année, sont l'organisation de la <u>journée Debra</u> (principal événement de l'année pour les contacts avec d'autres patients et pour donner un aperçu des dernières nouveautés dans le domaine des soins et de la recherche scientifique).

En ce qui concerne « <u>l'information</u> », nous prévoyons 10.000 € pour la réimpression de tracts, la traduction de textes pour le site web, les bulletins d'informations, les mises à jour du site web, etc.

Nous avons également prévu 3.000 € pour les <u>frais médicaux imprévus</u>. Parfois, il arrive que nos membres rencontrent des problèmes financiers en raison du remboursement tardif des pansements. Dans ce cas, nous leur proposons un crédit-soudure.

Pour <u>Debra International</u>, nous prévoyons une cotisation de 15.000 € pour les nouvelles directives cliniques ou une cotisation au projet EB sans frontières (soutien aux organisations Debra qui doivent encore être créées à l'étranger).

## Annexe 1: Etat des recettes et des dépenses en 2013

DEPENSES	MONTANT	RECETTES		MONTANT
Marchandises		Cotisations		
matériel d'information	27304	familles EB		390
journée de familles	5676,27			
congrès	1344,65			
aide professionnel (EB nurse)	28566,58			
formation	2583,3			
frais médicaux	1284,6			
D.I. guidelines	15000			
	81759,4		totaal	390
Rémunérations		Dons et legs		
total	0			0
Services et biens divers		Subsides		
bureau	334,9			
frais asbl et cotisations	468,19			
poste	1855,15			
collecte de fonds & PR	814,39			
	3472,63			0
Autres dépenses		Autres recettes		
frais financiers	671,06	donations		3151
forfait bénévoles	1210,27	service clubs activités		22350
				6733
		sponsoring		2500
		rembours tickets d'entrée		
		vente articles		600
		intérêts de banque		1317,6
total	1881,33		total	36651,6
Total des dépenses	87113,36			37041,6

### Annexe 2 : Budget 2014

DEPENSES	MONTANT	RECETTES cotisations		MONTANT
marchandises				
matériel d'information	10000	familles EB		400
journée de familles	6000			
congrès	2000			
aide professionnel (Ebteam)	26000			
formation	2000			
support med/research?	3000			
D.I. practical guidelines ou EBWB	15000			
total	64000	total	totaal	400
rémunérations		Dons et legs		
·				
	0		total	
Services et biens divers		Subsides		
frais de bureau	1000			
frais asbl et cotisations	500			
poste	1000			
collecte de fonds & PR	500			
total	3000			0
Autres dépenses		autres recettes		
		donations privées		2500
forfait bénévoles	1500	clubs Lions		21000
banque	700	activités		15000
		sponsoring		2500
		intérêts de banque		1500
totaal	2200	total		42500
Total Dépenses	69200,00	<b>Total Recettes</b>		42900,00