Rapport annuel 2015

I. INTRODUCTION 2

1. Qu'est-ce que l'EB? 3

2. Qu'est-ce que Debra? 5

RAPPORT DE FONCTIONNEMENT DE DEBRA BELGIUM - 2015 8

1. Assemblée générale 8

3. Conseil d'Administration 8

4. Personnel 8

4. Projets et activités de 2015 9

III. RAPPORT FINANCIER 2015 29

I. 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 50 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'œsophage.
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 ?

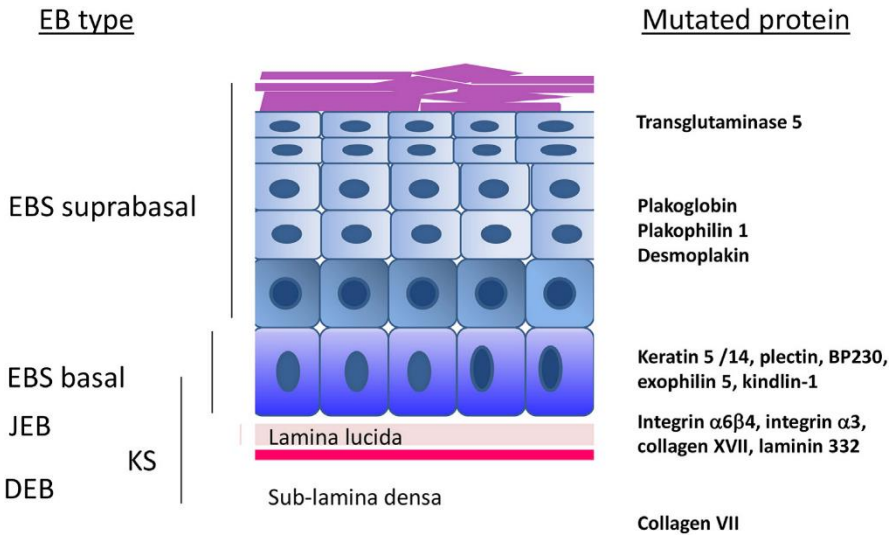
L'épidermolyse bulleuse est une affection dermatologique héréditaire qui peut très facilement, et parfois sans raison apparente, donner lieu à la formation de bulles. La cause de cette maladie est une erreur congénitale dans la fabrication de certaines protéines cutanées et cette anomalie entraîne une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

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 héréditaire, ce qui veut dire qu'on naît avec la maladie. Selon les dernières estimations, l'incidence de la maladie serait de 1/22.000 naissances. Chaque année, 3 à 4 enfants en Belgique naissent avec l'EB.

Maladie incurable mais qui peut être traitée

Actuellement, l'EB est toujours une maladie incurable. L'objectif principal du traitement consiste à prévenir autant que possible la formation de bulles et à faire guérir au plus vite les lésions et les bulles existantes. Il est par ailleurs également important de prévenir ou de guérir les infections et d'améliorer l'état de santé général de l'enfant, notamment par le biais d'un régime adapté.

Chaque patient dispose d'un plan de soins individualisé qui peut varier en fonction du diagnostic précis, de l'endroit, de l'ampleur et de l'état des blessures ainsi que des préférences du patient et de son aide-soignant.

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: http://www.debra-belgium.org/fr/recherche-scientifique/dernières-nouvelles/

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 50 associations Debra à travers le monde. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet sur http://www.debra-international.org

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, organisée 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)* !

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 de centres d'expertise pour les maladies rares et plus particulièrement pour la reconnaissance du centre d'EB de l'Hôpital Universitaire de Leuven. En attendant cette reconnaissance, Debra finance une infirmière spécialisée en EB ainsi qu' un psychologue 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 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 Leuven collaborent avec les centres d'EB des pays voisins, ainsi qu'avec l'organisation internationale www.debra-international.org et le réseau www.eb-clinet.org. 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 autres centres européens d'EB.

GOUVERNANCE

Association sans but lucratif

Nous sommes une asbl depuis 1999. L'aide proposée est entièrement gratuite. La majorité des membres du conseil d'administration sont également touchés par l'EB ou ont un patient dans leur famille ou parmi leurs proches. Seuls les familles touchées par l'EB peuvent devenir membre effectif de l'asbl.

Gestion financière

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.

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

CONTROLE ET TRANSPARANCE

Sur ordre de Donorinfo, nos comptes annuels sont contrôlés par la sprl Fisco Zone, une société fiduciaire agréée auprès de l'IPCF sous le numéro 70042484. Nos comptés contrôlés sont publiés en toute transparance sur www.donorinfo.be.

Debra Belgium adhère au Code éthique de l'AERF. Ceci implique que les donateurs, collaborateurs et employés sont informés au moins annuellement de l'utilisation des fonds récoltés.

PARTENAIRES

Debra Belgium est membre des organisations faîtières suivantes:

	http://www.debra-international.org/ Debra International, l'organisation faîtière internationale des organisations de patients dans le domaine de l'EB
	http://www.radiorg.be Radiorg, l'Alliance Belge pour Maladies Rares
	http://www.eurordis.org/ Eurordis, la Fédération Européenne pour les Maladies Rares
	http://vlaamspatientenplatform.be/ VPP, la Plateforme Flamande pour les Patients
	http://luss.be/ LUSS, la Ligue des Usagers des Soins de Santé

RAPPORT DE FONCTIONNEMENT DE DEBRA BELGIUM - 2015

1. Assemblée générale

- Les comptes annuels de 2014 et le budget de 2015 ont été approuvés lors de l'AG du 3 avril 2015 qui s'est tenue à Leuven.
- Voici la liste actualisée des membres effectifs :

Bauwens	Daniel	Avenue des Abeilles 17	1050	Bruxelles
Bogaert	Jürgen	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem
Dendooven	Yvonne	Kleinven 88	3600	Genk
Dirckx	Stief	Haverstraat 47	3930	Hamont
Huart	Nirmala	Borrestraat 14	1932	Woluwe-Saint-Etienne
Jageneau	Ingrid	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Vangenechten	Annick	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem
Wäktare	Mats	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Wolters	Tanguy	Borrestraat 14	1932	Woluwe-Saint-Etienne

3. Conseil d'Administration

Composition actuelle du Conseil d'Administration (mandat 2015-2017) :
(dgàd) Annick Vangenechten, Ingrid Jageneau, Nirmala Huart, Daniel Bauwens, Sylvie De Maegd, Stief Dirckx (président)

Réunions du CA en 2015		
8/2	Oude Kantien	Heverlee
3/4	Boardhouse	Heverlee
18/10	Boardhouse	Heverlee

4. Personnel

Depuis le 1er octobre 2014, Ingrid Jageneau travaille à mi-temps pour Debra. Le conseil d'administration a pris cette décision à l'unanimité dans le but d'offrir une perspective d'avenir à notre association. Quand

Ingrid mettra un terme à ses activités, une autre personne pourra prendre le relais, tout en étant rémunérée. Il faut souligner qu'Ingrid consacre une grande partie de son temps à Radiorg. Normalement, ce problème devrait être résolu dans le courant de 2016.

Ingrid est licenciée en traduction et a travaillé près de 30 ans dans un cadre commercial multilingue. En 2009, elle a également obtenu un diplôme de bachelière en Sciences de la Famille.

Fonction: coordinatrice générale

Description de la fonction

- Administration de l'asbl
- Communication: site web et bulletin d'informations, imprimés, etc.
- Organisation de la journée Debra
- Ecoute attentive de tous les membres et toutes les familles
- Intermédiaire entre les patients et l'équipe d'EB à Leuven ou d'autres hôpitaux
- Aider dans le cadre de dossier de remboursement : FSS, allocations familiales majorées, VAPH/AWIPH, etc.
- Récolte de fonds : contacts avec les Lions Clubs et avec d'autres donateurs – présence aux actions caritatives avec d'autres membres du conseil d'administration – suivi de la reconnaissance par le Ministère des Finances et établissement des attestations fiscales
- Défense des intérêts : surtout en collaboration avec Radiorg : plaider en faveur de centres d'expertise et du remboursement de nouveaux traitements
- Contacts internationaux : Debra International, EB-Clinet, Eurordis …

Règlement de travail : 19h par semaine et un 13ème mois. Aucune compensation n'est accordée pour l'utilisation de son propre bureau, de l'ordinateur, du téléphone et d'Internet.
Les frais de déplacement sont indemnisés sur la base de preuves de paiement (frais réels).

Secrétariat social : VSDC à Wevelgem

4. Projets et activités de 2015

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) :

Photo: Hôpital universitaire de Louvain, néonatologie

- 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 (des analgésiques, des médicaments antiprurigineux, des médicaments pour protéger les muqueuses de l'œsophage et de l'estomac, etc.)
- 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
- 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, soins des pieds
- 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 les allocations familiales majorées, le Fonds Spécial de Solidarité (FSS – pour le matériel de soins des plaies) le statut de malade chronique 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.

Herman Thoelen, président fondateur (décédé en 1999)

<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[1] 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.

[1] 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.

Le Fonds Spécial de Solidarité: [2]

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):*[3]
>
> *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 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.*

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 1er 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.

1.1. OEUVRER POUR UN CENTRE D'EB

[2] Brochure: http://riziv.be/care/nl/infos/solidarity/pdf/fss20060424.pdf

[3] De Jonge A, Tison D, Naulaers G – *Een abnormaal zwakke huid (Une peau anormalement fragile)* – Gezondheidsbrief n° 149 – février 2004

Nécessité de soins spécialisés

En 2009, nous avons introduit, avec le Prof. Gunnar Naulaers de l'équipe d'EB de l'Hôpital Universitaire de Leuven, 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 un plan plus large pour les maladies chroniques de la peau. Ce plan n'a finalement jamais vu le jour.

Tous nos espoirs sont maintenant placés dans un Plan belge pour les maladies rares[4] . 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. 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 de la part des autorités. Au fil des années, les conventions entre Debra et l'Hôpital universitaire de Leuven ont encore été étendues. Malheureusement, le Plan belge ne prévoit pas encore de budget pour les nouveaux centres d'expertise. Il convient par ailleurs de signaler qu'une partie des compétences a été défédéralisée. Plusieurs aspects ne sont pas encore très clairs et à court terme, il ne faut certainement pas s'attendre à une reconnaissance ou un financement de notre centre d'EB.

Depuis 2010, Ingrid est membre du conseil d'administration de Radiorg.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.

	Activités par Ingrid pour les maladies rares	
13/1	Réunion du Fonds maladies rares, Fondation Roi Baudouin	Bruxelles
15-16/1	Rencontre avec les alliances francophones: France, Belgique, Luxembourg, Suisse	Paris
19/1	Réunion avec la commission maladies rares, UZ Leuven	Leuven
20/1	Groupe de travail MAF-pansements, INAMI, Observatoire maladies chroniques	Bruxelles
11/2	Interview radio RCL	Liège
20/2	Réunion du Fonds maladies rares, Fondation Roi Baudouin	Bruxelles
24/2	Journée maladies rares – Réunion des membres Radiorg	Bruxelles
25/3	Rencontre avec Philippe De Backer, Parlement Européen	Bruxelles
31/3	Groupe de travail MAF-pansements, INAMI, Observatoire maladies chroniques	Bruxelles
29/4	Réunion avec POZILIV (scolarité des enfants malades)	Bruxelles
30/4	Réunion du Fonds maladies rares, Fondation Roi Baudouin	Bruxelles
27-30/5	Eurordis Members meeting	Madrid
17/6	Réunion avec la LUSS	Namur
3/8	Groupe de travail MAF-pansements, INAMI, Observatoire maladies chroniques,	Bruxelles
20/8	Réunion du Fonds maladies rares, Fondation Roi Baudouin	Bruxelles
11/9	Réunion du Fonds maladies rares, Fondation Roi Baudouin	Bruxelles
26-28/10	Eurordis, Council of National Alliances	Paris
19/11	Symposium maladies rares et première ligne, Fondation Roi Baudouin	Bruxelles

[4] Le Plan belge pour les Maladies rares a été présenté par le Ministre Laurette Onkelinx le 6 février 2014: http://radiorg.be/Zeldzame%20ziekten/Nationaal%20plan

	Autres déplacements	
14/3	Assemblée générale Vlaams Patiëntenplatform	Heverlee
11/6	Débat MLOZ “Les médicaments à tout prix?”	Bruxelles
28/9	Journée d’information à la LUSS concernant les antennes	Namur

2. Contacts avec d’autres patients et aide aux familles

Debra Belgium connaît 115 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.

Attention : ces chiffres ne disent rien sur le nombre de personnes touchées par l’EB en Belgique. Dans certaines familles, plusieurs personnes souffrent d’EB. Et chaque famille n’adhère bien évidemment pas à Debra. Il n’existe pas non plus de registre national pour l’EB.

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). Les toutes dernières actualités sont publiées sur notre page facebook. 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 2015 :

Nombre de familles	115
Proportion néerlandophones/francophones	75% / 25%
Subdivision par type d’EB	77 cas d’EB simple 12(6) cas d’EB jonctionnelle 23(8) cas d’EB dystrophique 2 EB Acquisita (maladie auto-immune) (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés)

Cette année, Debra Belgium a organisé sa 16ième journée nationale au Musée du Jouet à Malines *le 25 octobre 2015.*

60 adultes et 13 enfants y ont participé.

Au programme:

. Accueil : Stief Dirckx, président & Ingrid Jageneau, coordinatrice

. Bref aperçu de la conférence commune de Debra International et d'EB-Clinet*, organisée à Londres du 24 au 26 septembre, par une délégation de l'équipe EB de Leuven, e.a. les nouvelles infirmières Caroline de Reu & Wendy Godts*

. Fonctionnement du Fonds spécial de solidarité: dr. Ri de Ridder, Directeur-Général Soins de santé, INAMI

. Visite guidée du musée

. Atelier de jeux pour les enfants, animé par deux personnes de Kip van Troje.

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 gastro-entérologie, la dentisterie et la cardiologie.

Centre d'EB à l'Hôpital Universitaire de Leuven

Enfants

C'est en 1997 que l'équipe de néonatologie de l'Hôpital Universitaire de Leuven 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 Leuven 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. Il est membre du forum psychosocial de Debra International.

Hospitalisations et consultations en 2015

L'équipe d'EB suit actuellement une quarantaine de patients. 13 patients (enfants et adultes) ont été hospitalisés et 17 personnes ont subi un traitement dans un hôpital de jour. En tout, il y a également eu 65 consultations (toutes spécialisations confondues) et les infirmières spécialisées en EB ont fait 14 visites à

domicile.

Ces chiffres ne sont pas complets car les médecins ne catégorisent pas toujours leurs prestations comme « EB ». Il est très difficile de donner une image réaliste du temps que l'équipe consacre à des entretiens individuels avec chaque patient. Et à cela s'ajoute encore le temps consacré à la concertation au sein de l'équipe, à la concertation par téléphone, aux courriels, aux visites à domicile et d'école, etc.

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, les centres de Londres et de Birmingham, le Centre des maladies bulleuses et l'équipe du Prof. Jonkman du Centre Médical Universitaire de Groningue, le réseau allemand d'EB et la maison de l'EB à Salzbourg.

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 Leuven. 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 !

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

Infirmière spécialisée en EB chez les enfants, département de néonatologie: 0,20 ETP. Denise Tison & Caroline De Reu
Infirmière spécialisée en EB chez les adultes, département de dermatologie: Wendy Godts, 0,10 ETP.
Psychologue dans l'équipe d'EB, Sam Geuens, 0,10 ETP.

Consultations multidisciplinaires EB en 2015:

Enfants : 31/3 –16/6 – 15/9 – 15/12
Adultes : 26/3 – 10/9

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 Leuven de se profiler comme un centre national, nous essayons malgré tout 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!).

4. Formation

L'équipe 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 2015:

Pas moins de huit (8) membres de l'équipe d'EB ont participé au ***congrès commun organisé par Debra International et EB-Clinet. Ce congrès a eu lieu à Londres du 22 au 25 septembre****. Les participants étaient: Denise Tison et Caroline De Reu (infirmières d'EB du service de néonatologie), Wendy Godts (infirmière d'EB pour les adultes), Sofie Vuylsteke (kinésithérapeute), Sam Geuens (psychologue), le Dr. Marie-Anne Morren, le Dr. Veroniek Verhaeghe (dentiste), et le Dr. Katarina Segers (chirurgienne).*

Le 25 février, plusieurs infirmières à domicile et Wendy Gods ont également suivi une formation d'EB dans le Centre pour les Maladies bulleuses au Centre Médical Universitaire de Groningue.

Etudiants

Pour les étudiants, l'EB est un sujet intéressant, mais également difficile. Cette affection rare suscite beaucoup d'intérêt, mais en néerlandais et en français, 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'étude de 2015		
Aagje Van Impe et Kim Ros	3ème année maternelle, Odisee, Alost	Travail de fin de bachelier : créer un petit sac à dos contenant des informations, des activités de classe et des conseils concrets qui peuvent être utilisés par les professeurs afin de faciliter la scolarité des enfants en maternelle atteints d'EB et d'adapter celle-ci à leurs besoins spécifiques.
Fanny DUYSENS	Doctorante en sciences politiques et sociales, SPIRAL & LASC, Université de Liège.	Projet de recherche: étude des innovations de la génétique appliquées dans les pratiques médicales en Belgique et leurs implications éthiques, légales et sociales. Interviews avec les associations de patients.
Céline Soldevilla	3ème année infirmière à l'IESCA St Thérèse, Charleroi	Mémoire : La prise en charge à domicile d'un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse
Stefanie Mot	Management et gestion en soins de santé à la VUB	Travail de fin d'études (par le biais du Wetenschapswinkel): étude « cost of illness » pour l'EB.

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, toutes nos publications sont disponibles en français et en néerlandais. N'hésitez pas à télécharger ou à commander les brochures sur notre site web : http://www.debra-belgium.org/fr/debra-belgium/publications/

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.

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

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.

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

Cette brochure 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.

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

Le numéro 50 paru en janvier 2014 fut le dernier numéro sur un support papier. Dorénavant, nos membres et nos sympathisants sont informés par le biais d'un bulletin d'informations électronique auquel ils peuvent s'abonner en ligne.

Le fichier actuel des adresses compte environ 550 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

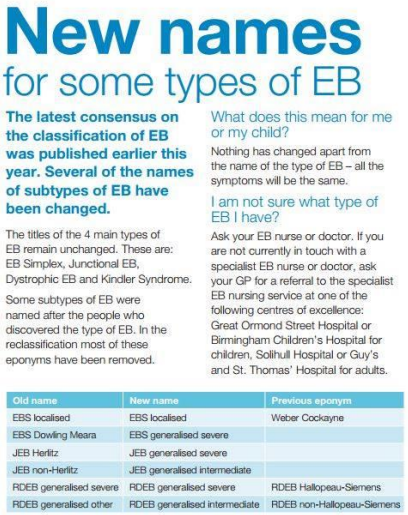
Stief Dirckx est l'administrateur de notre site web depuis qu'il s'est engagé pour Debra en 1999. Au fil des ans, le site web a évolué au même rythme que notre fonctionnement. Nous avons ainsi pu lancer un forum de discussion (remplacé entretemps par une page facebook) et nous pouvons également recevoir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

Depuis 2013 nous disposons d'un système de gestion de contenu (CMS) à part entière qui nous permet de garder le site web à jour de manière plus rapide et plus facile.

Dorénavant, c'est Ingrid qui assume cette tâche. Des nouveautés sur le site web sont annoncées dans le bulletin d'informations électronique.

Articles scientifiques

Nous trouvons de nombreux articles scientifiques chez Debra International ou chez d'autres associations Debra. Nous faisons un résumé en français et en néerlandais des articles les plus pertinents.



New names
for some types of EB

The latest consensus on the classification of EB was published earlier this year. Several of the names of subtypes of EB have been changed.

The titles of the 4 main types of EB remain unchanged. These are: EB Simplex, Junctional EB, Dystrophic EB and Kindler Syndrome.

Some subtypes of EB were named after the people who discovered the type of EB. In the reclassification most of these eponyms have been removed.

What does this mean for me or my child?

Nothing has changed apart from the name of the type of EB – all the symptoms will be the same.

I am not sure what type of EB I have?

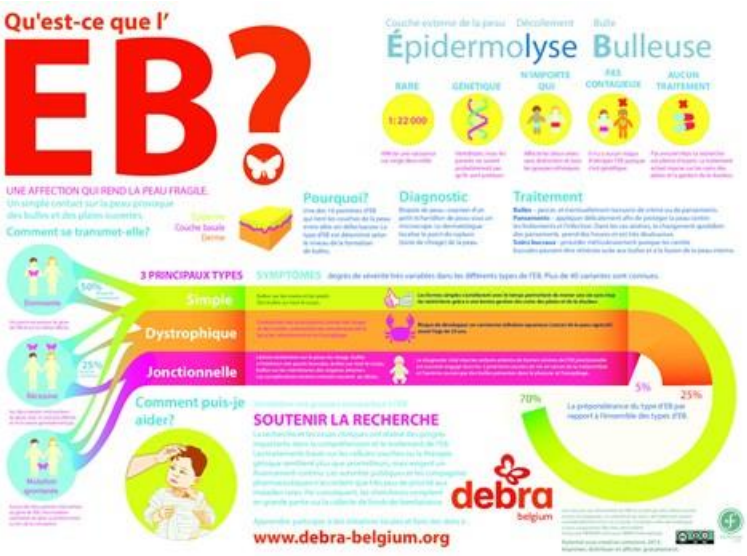
Ask your EB nurse or doctor. If you are not currently in touch with a specialist EB nurse or doctor, ask your GP for a referral to the specialist EB nursing service at one of the following centres of excellence: Great Ormond Street Hospital or Birmingham Children's Hospital for children, Solihull Hospital or Guy's and St. Thomas' Hospital for adults.

Old name	New name	Previous eponym
EBS localised	EBS localised	Weber Cockayne
EBS Dowling Meara	EBS generalised severe	
JEB Herlitz	JEB generalised severe	
JEB non-Herlitz	JEB generalised intermediate	
RDEB generalised severe	RDEB generalised severe	RDEB Hallopeau-Siemens
RDEB generalised other	RDEB generalised intermediate	RDEB non-Hallopeau-Siemens

Publication importante en 2015 : la nouvelle classification des EB. Les noms de certains sous-types ont été modifiés.

Outil infographique

Cette affiche, reprenant des explications sur l'EB, a été créée par un papa anglais d'un enfant touché par l'EB. En 2015, nous avons créé une version « belge » en néerlandais et en français.



Matériel de publicité

En 2015, nous avons entamé une collaboration avec l'imprimerie Baudoin de Lichtaart. Grâce à eux, nous disposons maintenant de bannières rétractables (montrant la peluche avec les épines au visage utilisée dans le cadre de la campagne internationale), de drapeaux, de bloc-notes et de bics.

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 50 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.

Pour la première fois, les événements EB-CLINET et la conférence internationale DEBRA ont été organisés en parallèle et ont même proposé une journée de programme commun à Londres, du 22 au 26 septembre.

Participants de Debra Belgium : Ingrid Jageneau, Mats Wäktare, Sylvie De Maegd
Participants de l'équipe d'EB, UZ Leuven: voir 4. Formation - L'équipe d'EB

Le Dr. Morren en dr. Segers en conversation avec le Prof. Tolar de l'institut cellules-souches, Minnesota.

***EBWB (EB sans frontières*):**

Ingrid fait partie de ce sous-comité 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 les pays Maghreb.
Le groupe se réunit lors de chaque conférence internationale. Des réunions sont également organisées par vidéoconférence.

Des collègues de Belgique, du Chili, de Croatie, de Nouvelle-Zélande, de Singapour, de Slovénie et d'Espagne.

.

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 MSAP (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

Nouveautés en 2015

Projet Genegraft : Le consortium européen met au point une thérapie génique de greffe de peau pour l'EBDR. A l'issue du projet, fin 2016, l'objectif est d'avoir greffé jusqu'à trois patients EBDR, dans le cadre d'un essai clinique à petite échelle et à un stade précoce, pour évaluer la tolérance et l'efficacité du traitement.

Registre international de l'EBD : Le registre international EBD est conçu pour aider tous les cliniciens et les scientifiques qui travaillent dans le domaine de l'épidermolyse bulleuse dystrophique (EBD) et le gène COL7A1. Le registre reprend tous les patients EBD qui ont été publiés dans la littérature médicale avec leurs génotypes COL7A1 et leurs phénotypes moléculaires (par exemple les résultats de l'immunofluorescence et de la microscopie électronique).

Développement d'un nouveau médicament basé sur l'ARN : Le centre des Maladies bulleuses du Centre Médical Universitaire de Groningue, sous la direction du professeur Marcel Jonkman, a créé une nouvelle entreprise pharmaceutique. Celle-ci s'appelle Philae Pharmaceuticals et aura notamment comme objectif de développer un médicament innovant contre l'épidermolyse bulleuse (EB). « Notre objectif consiste à améliore la vie des patients en créant un médicament sûr, efficace et innovant qui permettra de faire la différence. »

Résumé du DEBRA International Research Symposium EB2015 : Les discussions ont porté sur les approches de pointe dans un large éventail de disciplines. L'optimisme et l'enthousiasme manifestés par les participants étaient palpables. Les nouvelles techniques de séquençage, l'édition du génome, le remplacement des protéines, la thérapie des cellules souches autologues et allogéniques, les innovations dans la biologie du cancer, le mosaïcisme révertant et l'utilisation de cellules souches pluripotentes induites sont autant de voies vers le développement de nouvelles approches thérapeutiques de l'EB.

En lire plus sur http://www.debra-belgium.org/fr/recherche-scientifique/actualit%C3%A9s/

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 les désignations de médicaments orphelins pour l'épidermolyse bulleuse sur le site web de l'EMA.

8. RP - Sensibilisation – Média

Debra Belgium saisit 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.

Voir également *« 9. Récolte de fonds »*

Média

28/02	*« Als je kind te broos is om geknuffeld te worden* ». Het Nieuwsblad, avec Amélie en Elle-Jouly à l'occasion de la Journée des Maladies rares.
13/08	*« Morgan (9) heeft zelfde ziekte als vluchteling Joay »".* Het Laatste Nieuws, suite au buzz médiatique causée par le petit garçon syrien fuyant la Syrie avec sa famille et obligé de voyager dans un sac de sport
08	*« Vlinderziekte maakt Elle-Jouly extreem kwetsbaar. »* Dag Allemaal, Interview de Syvlie, maman d'Elle-Jouly.
14/08	*« Vlaming wil Syrische jongen die het gezicht werd van de vluchtelingencrisis naar België halen ».* Het Nieuwsblad
09	*« Mijn verhaal: het dochtertje van Sylvie heeft een zeldzame huidziekt »".* Libelle.
17/10	*« Vlinderziekte: ik wil een normaal leven voor Elle-Jouly ».* Gazet van Antwerpen.
23/12	Stief Dirckx interviewé à la radio dans l'Hôpital universitaire de Louvain à l'occasion de *Music for Life* Radio2

Actions caritatives

20/06	Soirée au profit du Fonds "Vlinderkindje", Bruxelles
Décembre	Music for Life – vente de bijoux par Annick Vangenechten, administratrice de Debra Belgium

D'autres actions caritatives sont mentionnées au chapitre 9. 3 Récolte de fonds - Actions caritatives organisées par les sympathisants

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.

Le Lions Club « Brussel Munt » 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 se monte 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. Le tournoi de golf annuel qui est organisé au club de golf d'Hulencourt constitue une deuxième source de revenus.

Photo : A l'occasion du spectacle DROLE DE COUPLE de Neil Simon le 18 décembre 2015, nous avons reçu un cheque fabuleux de € 20.000 !

Cette année, le **club service Round Table** a fourni un grand effort au profit de Debra. Grâce au dévouement des membres de Round Table 71 Neerpelt, Debra Belgium a été élu en tant que projet ZONE 2. Nous avons reçu un montant total de € 17.500.

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, comme p.e. le plongeon de Nouvel An ou les actions dans le cadre de Music for Life (radio flamande Stubru).

9.3. ACTIONS CARITATIVES ORGANISEES 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).

Quelques exemples d'actions caritatives en 2015

- Noces de diamant : « Vava » et « Moemoe », les arrière-grands-parents de Kamiel*, ont organisé une grande fête pour leur 60e anniversaire de mariage. Comme Kamiel leur tient tellement à cœur, ils ont demandé à leurs invités de faire un don à Debra a lieu de leur offrir des fleurs ou des cadeaux. Cette belle initiative à ainsi permis de récolter la coquette somme de 3.880 € !

- 24 hours cycling @ Zolder : Christophe Vandevelde a participé aux 24 hours ycling @ Zolder pour la bonne cause, notamment pour notre asbl Belgium ! Cet événement sportif a eu lieu du 13 au 14 juin 2015. Un tout grand merci à Christophe pour cette magnifique initiative et bien-sûr également à tous les donateurs et sponsors !

- Music for Life: Comme l'année passée, l'asbl Debra Belgium était une des nombreuses bonnes causes qui était soutenue par « MUSIC FOR LIFE », l'action de récolte de fonds organisée par la chaîne de radio flamande « Studio Brussel ». En 2015, une action a été organisée au profit de Debra, à savoir « Offrez un bijou pour soutenir l'asbl Debra Belgium ». Les fonds récoltés seront seulement versés sur notre compte en 2015. En 2014, nous avons reçu les fonds récoltés lors de l'édition de 2014, à savoir un montant total de € 6.850.

- Henri Peys: encore un grand-père …. A récolté € 1.900 !

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

III. RAPPORT FINANCIER 2015

Contrôle & transparance

Sur ordre de Donorinfo, nos comptes annuels sont contrôlés par la sprl Fisco Zone, une société fiduciaire agréée auprès de l'IPCF sous le numéro 70042484. Nos comptés contrôlés sont publiés en toute transparance sur www.donorinfo.be.

Debra Belgium adhère au Code éthique de l'AERF. Ceci implique que les donateurs, collaborateurs et employés sont informés au moins annuellement de l'utilisation des fonds récoltés.

Nous les tenons informés par le biais du site web, du bulletin d'informations et de ce rapport annuel. Il existe en outre de nombreux contacts informels.

Réduction d'impôt pour dons

Notre association est agréée par le ministre des Finances en tant que *institution qui assiste les déshérités*. Nous avons obtenu un renouvellement pour une période de 6 ans (de 2012 à 2017) après avoir subi un contrôle des services fiscaux de Liège et de la Région wallonne.

Tout don à partir de € 40 sur base annuelle vous permets de bénéficier d'une réduction d'impôts de 45% de vons dons.

Comptes annuels – revenus 2015

Vous trouverez ci-dessous quelques mots d'explication à propos de nos principales sources de revenus.

Cotisations

Les revenus issus de cotisations sont assez faibles en raison de notre petit groupe-cible. Comme notre asbl ne bénéficie d'aucun subside, nous dépendons entièrement de donations.

Donations

La plupart des donateurs offrent un montant d'au moins € 40, ce qui leur permet de recevoir une attestation fiscale. Pour l'année civile 2015, nous avons établi 116 fiches pour un montant total de € 9.100. Une grande partie de ces donations était le fruit de trois actions caritatives, à savoir les noces de diamant des grands-parents de Kamiel, la participation de Christophe Vandevelde aux 24 heures de Zolder et la fête de Noël de Paul et Ingrid Kremers-Tournier (Visé).

Trois donateurs font une donation mensuelle (ordre permanent à la banque), ce qui résulte en un montant total de € 600.

Clubs Services

Comme il a déjà été mentionné dans le chapitre précédent consacré à la récolte de fonds, nous sommes en mesure de survivre (et surtout de nous engager pour des projets sur le long terme) grâce au soutien structurel du Lions Club Brussel Munt et du Lions Club Bruxelles Millénaire. Ces clubs services organisent toutes sortes d'activités afin de récolter des fonds au profit des actions caritatives qu'ils soutiennent.

Clubs Services 2015		
Lions Brussel Munt	8000	
Lions Brussel Munt	4000	(supplément grâce au tournoi de golf)
Lions Bruxelles Millénaire	20.000	Pour lannée 2015
Lions Bruxellesl MIllénaire	20.000	Pour l'année 2016
Table Ronde Turnhout	2.500	
Table Ronde Neerpelt	15.000	
T=	***69.500***	

Autres actions caritatives au profit de Debra

Une grande partie des revenus d'actions caritatives provient de donations que nous recevons directement sur notre compte bancaire et pour lesquels les donateurs reçoivent une attestation fiscale. Vous trouverez ci-dessous une liste de nos autres revenus.

Actions en 2015		
Music for Life 2014	6.968	Comptabilisé en 2015
Fête Henri Peys	1.900	
Noces de diamant	790	Cash
Nike marché de Noël	1.215	
divers	405	
T=	***11.278***	

Comptes annuels – dépenses 2015

Vous trouverez ci-dessous quelques mots d'explication à propos de nos principaux postes de dépenses.

Projet d'infirmière spécialisée en EB

Le plus grand poste de dépenses est, comme chaque année, le soutien financier accordé à l'équipe d'EB de l'Hôpital universitaire de Louvain. 2014 était la troisième année successive où l'équipe employait un 0,40 ETP (équivalent temps-plein) complet : 0,20 pour l'infirmière spécialisée en EB active dans le service de néonatologie, 0,20 pour l'infirmière spécialisée en EB active dans le service de dermatologie et 10% pour le psychologue.

L'Hôpital universitaire de Louvain émet ses factures avec un certain retard. En 2014, nous avons réglé 2 factures de 2014 pour un montant total de € 2.600. Parallèlement, nous n'avons toujours pas reçu de factures pour les mois de novembre et de décembre. Pour le psychologue Sam Geuens, des factures sont émises trimestriellement. En 2015, nous avons reçu pour son contrat qu'une seule facture relative au dernier trimestre de 2014. De plus, nous avons également reçu en 2015 une note de crédit d'un montant de € 15.618 en guise de correction pour une erreur commise en 2014 par rapport à Denise Tison. Nous n'avons donc dépensé qu'un montant total de € 4.925 pour l'équipe d'EB, ce qui est beaucoup moins que les frais réels annuels si les factures étaient émises normalement (€ 26.000).

Frais de personnel

En octobre 2014, Ingrid Jageneau a été engagée à mi-temps en tant que coordinatrice générale, car le travail devenait beaucoup trop important pour continuer sur une base volontaire et le conseil d'administration voulait également pouvoir garantir la continuité de notre organisation.

Bien que le cumul avec un mandat d'administrateur est déconseillé, le conseil d'administration a accepté, pour des raisons pratiques, qu'Ingrid continue à siéger dans le conseil d'administration.

Informations

Le site web, la réimpression de brochures et les traductions nécessitent chaque année des coûts récurrents.

En 2015, nous avons créé une version néerlandophone et francophone de l'Infographique et nous avons également diffusé des directives internationales.

Formations

En 2015, les coûts étaient plus élevés que ce qui avait été budgétisé. Le congrès commun à Londres organisé par Debra International et par EB-Clinet fut une opportunité unique pour l'équipe d'EB. Généralement, l'équipe envoie 3 personnes à ce congrès, mais cette année, elles étaient 8. Nous avons accepté ces dépenses supplémentaires, car nous savions que nous allions recevoir davantage de fonds de la part du Lions Club Brussel Munt (grâce à leur tournoi de golf) et de Round Table Neerpelt et Turnhout.

Matériel PR

En 2015, nous avons fait créer du nouveau matériel, à savoir des bandanas, des bics, des blocs-notes, des bannières rétractables et des drapeaux. Les coûts nécessaires seront uniques, car le matériel pourra être utilisé pendant plusieurs années. Pour la toute première fois, nous avons également publié une annonce dans le « Guide des dons et legs».

Ces coûts exceptionnels n'avaient pas suffisamment été budgétisés.

Conclusion comptes annuels de 2015

Soldes	31.12.2014	31.12.2015	bénéfice
Crelan compte à vue	697,98	48.264,36	
Crelan compte d'épargne	67.747,57	68.073,64	
Argenta compte à vue	22.910,33	17.253,70	
Argenta compte d'épargne	68.799,60	69.109,40	
Totaal	160.155,38	202.701,10	**+ 42.545,72**

Ce « **bénéfice** » exceptionnel de € 42.545,72 s'explique en grande partie par :

- La note de crédit de l'Hôpital universitaire de Louvain d'un montant de € 15.618
- Les factures non émises par l'Hôpital universitaire de Louvain
- Le versement anticipé d'un montant de € 20.000 réalisé par le Lions Millénaire (initialement prévu pour 2016)

Ce bénéfice sera annulé en 2016 par une « perte ».

Nous avons également reçu des **donations supplémentaires inattendues** de la part de :

- Lions Munt (recette d'un tournoi de golf)
- Round Table Turnhout et Neerpelt

Ces revenus supplémentaires ont permis de couvrir des coûts imprévus :

- Matériel PR (bannières rétractables, etc.)
- Formation : Participation de 8 personnes de l'équipe d'EB au congrès international d'EB-Clinet

Budget revenus 2016

Pour l'établissement du budget de 2016, nous tenons uniquement compte des revenus dont nous sommes certains.

Lions Club Brussel Munt

Nous sommes certains de recevoir € 8.000 du Lions Munt + € 2.500 de Ward Labeeuw (comptabilisé en tant que sponsoring)

Lions Millénaire

Fin 2015, nous avons déjà reçu un deuxième paiement d'un montant de € 20.000. Ce montant est intégré dans les comptes annuels de 2015 car nous voulons tenir une comptabilité claire, mais il convient toutefois de signaler que ce montant est prévu pour 2016 et qu'il n'est pas repris dans le budget.

Actions caritatives

- Music for Life 2015 : les fonds récoltés par les différentes actions seront reversés par la Fondation Roi Baudouin en mars 2016. Nous nous attendons à un montant d'environ € 2.500.
- Les 24 heures de Zolder. Pour la deuxième fois, Christophe Vandevelde participe à la course au profit de Debra. Nous nous attendons à un montant de € 2.500.
- Marché de Noël Nike +/- € 1.000

Nous avons budgétisé un montant total de € 6.000.

Donations

Nous estimons recevoir un montant total d'environ € 5.000 (dépend en partie des actions caritatives que nous ne pouvons actuellement pas prévoir)

Budget dépenses 2016

En 2016, nous ne nous attendons pas à réaliser des dépenses exceptionnelles et nous nous baserons en grande partie sur la situation des années précédentes.

Equipe d'EB

L'équipe d'EB de l'Hôpital universitaire de Louvain représente le plus grand poste de dépenses annuel. 0,40 ETP correspond à environ € 26.000. La facturation ne suit toutefois pas l'année civile. Ce montant demeure une estimation.

Personnel

Le coût salarial annuel est évalué à € 20.000.

Formation

Comme chaque année, nous inviterons plusieurs personnes de l'équipe d'EB à participer au congrès international à Zagreb (prix du congrès, frais de voyage + hôtel). € 3.000 de budgétisé.

Journée Debra

Cette journée constitue un rendez-vous incontournable pour toutes les personnes concernées par l'EB. Non seulement, elles entrent en contact avec d'autres personnes concernées par cette pathologie, mais elles sont également informées des toutes dernières nouveautés dans le domaine des soins et de la recherche scientifique. Une journée de rencontre moins officielle sera également organisée pour les familles qui viennent d'adhérer à notre organisation. € 5.000 de budgétisé.

Informations

Pour la diffusion d'informations, nous prévoyons un montant de € 5.000 : réimpression de dépliants, mise-à-jour du site web, traduction de textes destinés au site web, bulletin d'informations (actuellement proposé en ligne, mais nous envisageons de passer à une version imprimée 1 fois par an), etc.

Services et marchandises diverses

Il s'agit des coûts de fonctionnement. Nous nous basons sur les coûts des années précédentes. Ces coûts présentent peu de fluctuations et sont donc stables.

Annexe 1: Dépenses et recettes 2015

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2015			
DEPENSES	**MONTANT**	**RECETTES**	**MONTANT**
Marchandises		**Cotisations**	
matériel d'information	4106	familles EB	300
journée de familles	5206		
congrès	2301		
aide professionnel (EB nurse)	19278		
formation	8071		
recherche	0		
total	**38962**	total	**300**
Rémunérations	18406	**Dons et legs**	
total	**18406**		**0**
Services et biens divers		**Subsides**	
bureau	446		
frais asbl et cotisations	1717		
poste	159		
collecte de fonds & PR	4633		
frais déplacement	1018		
secrétariat social	903		
total	**8876**		0
Autres dépenses		**Autres recettes**	
frais financiers	627	dons	9450
forfait bénévoles	0	service clubs	69500
		activités	11279
		sponsoring	2500
		rembours	15618
		intérêts de banque	770
total	**627**	total	**109117**
Total des dépenses	**66871**	**Total des recettes**	**109417**

Approuvé par l'assemblée générale
le 21 mai 2016

Ingrid Jageneau
coordinatrice générale / administratrice

Annexe 2: Budget 2016

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 467 270 477 - BUDGET 2016			
DEPENSES	**MONTANT**	**RECETTES**	**MONTANT**
marchandises		**cotisations**	
matériel d'information	5000	familles EB	400
journée de familles	5000		
congrès (CA)	3000		
aide professionnel (Ebteam)	26000		
formation	3000		
recherche	3000		
total	**45000**	**total**	**400**
rémunérations		**Dons et legs**	
0,5 FTE Ingrid	20000		
total	**20000**		
Services et biens divers		**Subsides**	
frais de bureau	1000		
frais asbl et cotisations	1500		
poste	1500		
collecte de fonds & PR	1500		
frais déplacement IJ	1500		
secrétariat social	1000		
totaal	**8000**		**0**
Autres dépenses		**autres recettes**	
		donations privées	5000
frais déplacements bénévoles	1000	LIONS	12000
frais financiers	700	activités	10000
		sponsoring	2500
		intérêts de banque	1000
	1700	**total**	**30500**
Total Dépenses	**74700,00**	**Total Recettes**	**30900,00**

Approuvé par l'assemblée générale le 21 mai 2016

Ingrid Jageneau
Coordinatrice / membre du conseil d'administration

Voici à quoi
ressemble
la vie avec l'EB
debra
belgium
www.debra-belgium.org