Rapport annuel 2017

I. INTRODUCTION 2

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

2. Qu'est-ce que Debra? 4

RAPPORT DE FONCTIONNEMENT DE DEBRA BELGIUM - 2017 7

1. Assemblée générale 7

3. Conseil d'Administration 7

4. Personnel 8

4. Projets et activités de 2017 10

III. RAPPORT FINANCIER 2017 22

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 Belgium, 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 ?

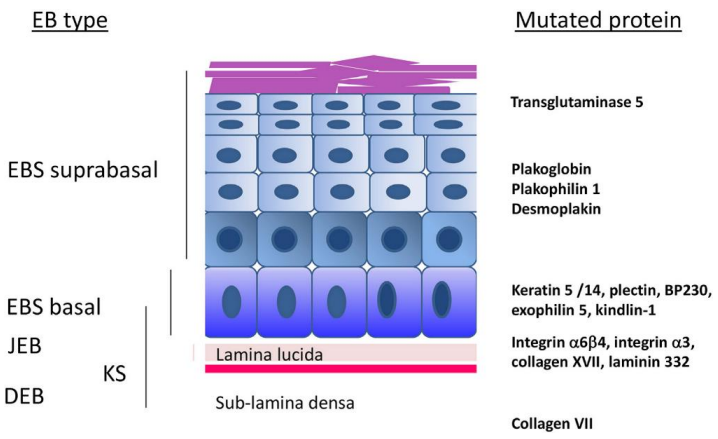
L'épidermolyse bulleuse est une affection dermatologique héréditaire qui peut très facilement, et parfois sans raison apparente, donner lieu à la formation de bulles. La cause de cette maladie est une erreur congénitale dans la fabrication de certaines protéines cutanées et cette anomalie entraîne une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

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

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.

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 Belgium 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 Belgium 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 Belgium 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. Seules les familles touchées par l'EB peuvent devenir membre effectif de l'asbl.

Le siège social est situé à 4600 Lanaye, rue Piralewe 1.

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 ».

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

RAPPORT D'ACTIVITES DE DEBRA BELGIUM - 2017

1. Assemblée générale

- Les comptes annuels de 2016 et le budget de 2017 ont été approuvés lors de l'AG du 27 mai 2017 qui s'est tenue à Lanaye.
- Voici la liste actualisée des membres effectifs :

Bauwens	Daniel	Avenue des Abeilles 17	1050	Bruxelles
Bogaert	Jürgen	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem
De Maegd	Sylvie	Oorlogskruisenlaan 165/6	1120	Bruxelles
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

2. 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 2017		
27/05	Chez Ingrid et Mats	Lanaye

3. Personnel

Depuis le 1er octobre 2014, *Ingrid Jageneau* travaille à mi-temps pour Debra Belgium. 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 2017.

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 des journées des membres
- 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 dossiers de remboursement, notamment pour le FSS
- 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

Calendrier des déplacements et réunions

17/01	Bruxelles	Lions MIllénaire, visite du gouverneur
04/02	Wolvertem	Réunion deux familles
06/02	Leuven	VPP, réunion maladies rares
16/02	Leuven	Consultation EB enfants
30/03	Bruxelles	AERF– collecte de fonds éthique, AG
05/04	Bruxelles	Musée des sciences, prospection journée Debra
07/04	Eindhoven	Groupe d'entraide Hailey-Hailey
23/04	Bruxelles	LC Millénaire, jubilée 100 ans, Parc Centenaire
16/05	Leuven	Consultation EB enfants
17-21/05	Budapest, Hongrie	Eurordis Members Meeting
27/05	Lanaye	Conseil d'administration et assemblée générale
01/06	Lanaye	Réunion de travail Ingrid et Stief
22/06	Scherpenheuvel	Funérailles Naomi
20/06	Bruxelles	INAMI – réunion pansements actifs
29/06	Lanaye	Controle comptabilité par FiscoZone
30/08	Bruxelles	Visite à domicile, famille EB
04/09	Scherpenheuvel	Visite à domicile, famille EB
25-28/09	Salzburg, Autriche	Conférence EB-Clinet
30/09	Apeltern, Pays-Bas	Journée des membres Debra Pays-Bas
12/10	Gilly	Visite école avec famille EB
22/10	Bruxelles	Journée Debra, musée des sciences
31/10	Leuven	Consultation EB enfants
09/11	Sint-Niklaas	Présentation à l'école Sint-Carolus
21/11	Gierle	Aetec, remise d'un chèque
24-26/11	Wellington, Nouvelle Zélande	Conférence Debra International
15/12	Ucle	LC Millénaire soirée théâtre
18/12	Paris, France	Eurordis, workshop ERN-ePAG

4. Projets et activités de 2017

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

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 Belgium 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 Belgium. Ce clinicien complète parfaitement le travail réalisé par les infirmières spécialisées en 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

1.1. 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 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. Notre projet des infirmières spécialisées en EB constitue 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 Belgium 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.

Nous avons également des contacts réguliers avec les associations de patients pour d'autres maladies de la peau, notamment l'ichtyose, l'hidradénite suppurative et la maladie de Hailey-Hailey.

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

Debra Belgium a commencé en 1998 avec 13 familles. Nous connaissons maintenant plus de 130 familles concernées par l'EB (tous les sous-types d'EB confondus) 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 Belgium. 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.

Nous remettons aux nouvelles familles un coffret de bienvenue composé de peluches et de jouets spécialement adaptés aux enfants touchés par l'EB.

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 2017 :
(note : il ne s'agit pas d'un registre officiel mais d'une liste de familles connues chez Debra Belgium)

[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

Nombre de familles	132
Proportion néerlandophones/francophones	70% / 30%
Subdivision par type d'EB	86 cas d'EB simple 16 (11) cas d'EB jonctionnelle 29 (9) cas d'EB dystrophique 1 EB Acquisita (maladie auto-immune) (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés)

*La journée de rencontre annuelle (**journée Debra**) s'est tenue le 22 octobre au Musée des Sciences Naturelles à Bruxelles.*
Nous y avons accueilli pas moins de 85 adultes et 30 enfants. Du jamais vu !

Au programme :
. Mot de bienvenue par Stief Dirckx (président) et Ingrid Jageneau (coordinatrice)
. Rapport des conférences EB-Clinet et EB-Research à Salzburg par Sam Geuens, psychologue et Caroline De Reu, infirmière-EB, hôpital universitaire KU Leuven
. Des médicaments orphelins pour traiter l'EB ? : Marc Dooms, pharmacien à l'hôpital Gasthuisberg KU Leuven
. Thérapie par cellules souches pour le traitement d'EB Simple : prof. dr. Fransiska Malfait, Hôpital Universitaire de Gand, présidente du Fonds Vlinderkindje - enfant papillon - géré par la Fondation Roi Baudouin

Après-midi : visite du musée
Animations pour enfants organisées par la troupe de théâtre ambulant « 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 Belgium 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.

Soutien financier proposé par Debra Belgium

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 (dans le cadre de la filière Fimarad maladies dermatologiques), 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 Belgium 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 !

Dans la plupart des cas, Ingrid Jageneau, coordinatrice de Debra Belgium, est également présente. Elle n'est pas présente lors de la consultation à proprement parler, mais elle est plutôt là pour soutenir et écouter les patients et les parents qui en éprouvent le besoin. Sa présence permet également d'assurer une concertation régulière entre Debra Belgium et l'équipe d'EB.

- *Le **soutien financier que Debra Belgium 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 2017:*
  Enfants : 16/2 –16/5 – 3/10 – 19/12
  Adultes : 16/3 – 14/9

3. 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.

(photo : Conférence EB-Clinet, Londres, 2015)

Formations en 2017 *:*

- ***Conférences EB2017 (recherche) en EB-Clinet****, 22-26 septembre, Salzburg: participation de Dr. Marie-Anne Morren, dermatologue ; Sam Geuens, psychologue ; Caroline De Reu, infirmière EB pour enfants.*

  Sam a participé à un groupe de travail en vue de la rédaction de lignes directrices pour les soins psychosociaux.
  Caroline et le Dr. Morren ont participé à un groupe de travail au sujet d'une étude clinique qui sera organisée dans plusieurs centres EB, dont le centre au KU Leuven.

- *Wendy Godts, infirmière EB adultes et Jill Boeyens, infirmière dans l'équipe de soins à domicile Kites, ont suivi un* ***cours de deux jours à Londres****, les 2 et 3 novembre.*

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.

- ***Lotte Mollen****, thèse de master KU Leuven, 2016-2017, sciences biomédicales : "How can the pharmaceutical industry contribute to disease prevention and health promotion in Belgium?"*
- ***Laudine Janssen****, thèse de master KU Leuven, 2017-2018, dermatologie: " l'EB jonctionnelle "*
- ***Laure Convens****, Assistante en technique pharmaceutique, Rozenberg à Mol. Test intégré (GIP) sur les maladies dermatologiques chez les bébés.*
- ***Bieke Van den Bruel****, groupe de travail GIP sur l'EB*

4. 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.

- ***Nouveautés en 2017 :***
  Remise à neuf de lay-out de notre site web www.debra-belgium.org
  Nous recevons d'ailleurs souvent des félicitations pour son caractère informatif et attractif.

Guide de poche

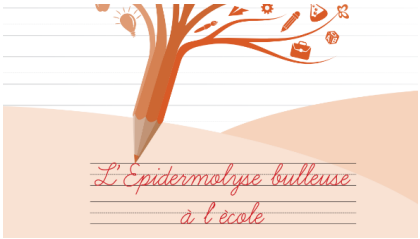
Un dépliant consacré à Debra et aussi grand qu'une carte bancaire. Le texte en néerlandais nous a été offert gratuitement par « Straffe Taal », une entreprise spécialisée dans la rédaction et la réécriture de textes accessibles et attractifs.

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.

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

Ce livre raconte l'histoire d'un papillon et d'une petite fille atteinte d'EB qui s'appelle Emma.

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.

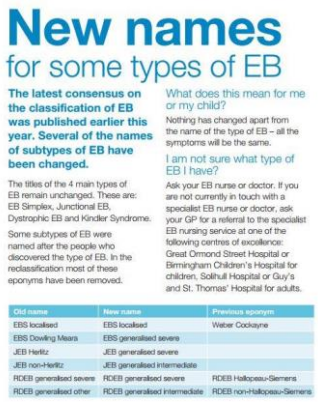
Le fichier actuel des adresses compte environ 660 contacts : les familles et les sympathisants, y compris le personnel infirmier, les médecins, les hôpitaux, les entreprises spécialisées dans les soins de plaies, les clubs services, les organisateurs d'actions caritatives, les donateurs privés, etc.

Site web

Stief Dirckx est l'administrateur de notre site web depuis qu'il s'est engagé pour Debra Belgium en 1999.
Suite au nouveau look de notre site, nous avons également décidé d'adopter les images de la campagne de Debra Autriche.
Depuis 2013 nous disposons d'un système de gestion de contenu (CMS Umbraco) qui nous permet de garder le site web à jour de manière rapide et facile. Des nouveautés sur le site web sont annoncées dans le bulletin d'informations électronique.

Articles scientifiques

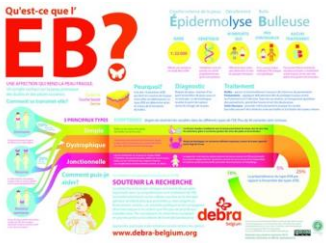
Nous trouvons de nombreux articles scientifiques chez Debra International ou chez d'autres associations Debra. Nous faisons un résumé en français et en néerlandais des articles les plus pertinents.



Exemple : 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. Nous avons créé une version « belge » en néerlandais et en français.



Matériel de publicité

Nous disposons 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.

5. Debra International

DEBRA International est la fédération 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.

*La **conférence annuelle de Debra International** fut organisée par Debra Nouvelle Zélande et se tenait du 22 au 25 septembre à Wellington.*

Délégation de Debra Belgium: Ingrid Jageneau en Mats Wäktare (photo : en compagnie des collègues de Debra Pays-Bas)

***EBWB (EB sans frontières*):**

Ingrid fait partie de ce sous-comité constitué de bénévoles, 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.

6. 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

3 ***nouveaux projets de recherche financés par Debra International en 2017 :***

- Mise en oeuvre et utilité clinique du séquençage du transcriptome par séquençage de l'ARN (RNA-seq) dans l'EB
- Identification de nouvelles cibles thérapeutiques pour le traitement de patients atteints d' EBS-MD
- Réparation génique par la voie nucléase NHEJ pour la correction d'une mutation COL7A1 hautement récurrente dans les cellules souches de l'épiderme des patients atteints d'épidermolyse bulleuse récessive dystrophique"

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

7. RP - Sensibilisation – Média

Debra Belgium saisit l'opportunité de la journée internationale des maladies rares (organisée par Eurordis et RaDiOrg 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

26 avril	Reportage Pano (TV flamande) sur les tests génétiques de porteurs. Avec notre président Stief comme témoin.
mai	Article avec Elle-Jouly dans le magazine flamand Feeling

9. Récolte de fonds

9.1. DEUX LIONS CLUBS FIDELES

La plupart de nos revenus proviennent depuis plusieurs années déjà de deux service clubs 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 « Bruxelles 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 « Bruxelles Munt ».

Le Lions Club « Bruxelles Millénaire » a plusieurs œuvres sociales et Debra Belgium est, depuis 2002, leur œuvre principale. Chaque année, ce Lions Club organise un spectacle. Le tournoi de golf annuel qui est organisé au club de golf d'Hulencourt constitue une deuxième source de revenus.

Photo : Remise d'un chèque impressionnant de € 20.000 par le président du club, Eric Keustermans, et Jean Noblesse,
notre « parrain », lors de la soirée de théâtre organisée par le LC à Uccle le 15 décembre.

.

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 réduction d'impôt).

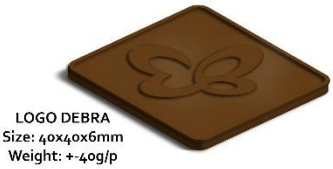
Quelques exemples d'actions caritatives en 2017

- L'institut Cerba, fonds de dotation, apporte son concours aux projets soutenus par Debra, en particulier nos actions d'information au grand public et des professionnels de santé sur l'EB. – convention de mécénat pour € 3.000.

- La fondation privée Manitou a donné € 2.000.

- Le vendredi 14 juillet 2017, l'équipe Interventional Care d'Hospithera a parcouru une partie du chemin vers Santiago de Compostelle afin de récolter des fonds pour Debra Belgium. Recette: € 1.695.

- Les collègues de la division Mölnlycke Health Care ont organisé une vente de chocolats au profit de notre association.



- Pour la troisième année consécutive, le Team Amelicious a participé aux 24 heures de vélo de Zolder, les samedi 10 et dimanche 11 juin 2017. Total récolté = € 1.820.

- Music for Life : Comme Debra Belgium fait partie des mille associations participant à l'action de " la semaine la plus chaleureuse" de la chaîne de radio flamande, plusieurs actions ont été spécialement organisées pour notre association du 18 au 24 décembre. Total récolté = € 9.752 !

  Plus d'info sur notre website: collecte de fonds

II. RAPPORT FINANCIER 2017

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 2017

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. Nous connaissons maintenant 130 familles touchées par la maladie. Chaque année 30 à 40 familles paient la cotisation. Ce sont les membres plus "actifs" que nous connaissons bien et qui participent à la journée Debra annuelle.

Donations

Comme notre asbl ne bénéficie d'aucun subside, nous dépendons entièrement de 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 2017, nous avons établi 75 fiches pour un montant total de € 10.590.

Un cinquième de ces donations était le fruit de deux actions caritatives, à savoir la participation de Christophe Vandevelde aux 24 heures de Zolder (€ 920) et la pèlerinage "Hospither walks for Debra" (€ 4.160).

28% des dons nous sont parvenus par l'intermédiaire du bouton "paiement en ligne" facilité par DONO, un service de SOCIALware.

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

Services Clubs

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 Bruxelles Munt et du Lions Club Bruxelles Millénaire. Ces service clubs organisent toutes sortes d'activités afin de récolter des fonds au profit des actions caritatives qu'ils soutiennent.

Service clubs 2017		
Lions Brussel Munt	16.000	*2 x 8.000 (2016 + 2017)*
Lions Brussel Munt / Garage Miers	3.500	
Lions Brussel Millénaire	20.000	
Round Table Neerpelt	1.000	
T	**40.500**	

Autres actions caritatives au profit de Debra Belgium

Une 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 2017		
Music for Life 2016	9.752	*Virement début 2017*
Actions par les familles et leurs amis	1.495	
Fondations (Cerba – € 3.000 et Manitou € 2.000)	5.000	
Actions par des sociétés, y-inclus la vente de chocolats	2.051	*Complété par des dons privés*
VRT, de Zoete Inval (tv flamande)	1.000	
T	**19.298**	

Comptes annuels – dépenses 2017

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

CASE 1

Informations

Le site web, la réimpression de brochures et les traductions nécessitent chaque année des coûts récurrents. Nouveautés en 2017 :

- Impression du dépliant « informations destinées aux patients » rédigé par le service de dermatologie, équipe EB au KU Leuven
- Nouveau design du site web (budgétisé à € 3.900 – coût réel € 5.000)

Coût € 7.476 – budgétisé à € 9.000

Journée Debra

Cette journée de rencontre annuelle coûte entre € 4.000 et € 5.000. Cette journée est offerte gratuitement à tous nos membres.

En 2017 la journée a compté plus de participants que d'habitude, ce qui nous réjouit mais explique une augmentation des frais liés à cette journée…

Coût € 8.130 – Budgétisé € 5000

Participation à des congrès par Ingrid et/ou d'autres membres du conseil d'administration

Ingrid s'est rendue à la réunion des membres d'Eurordis à Budapest (maladies rares). Elle a obtenu un « grant » de la part d'Eurordis. Le solde des frais a été partiellement remboursé par RaDiOrg.
Ingrid a également participé au congrès EB-Clinet à Salzburg.

Ingrid et Mats ont assisté au congrès annuel de Debra International à Wellington, Nouvelle Zélande. Zagreb (Croatie). € 792.
Coût € 3.620 – Budgétisé € 3000

Projet d'infirmière spécialisée en EB

Le plus gros poste de dépenses est, comme chaque année, le soutien financier accordé à l'équipe d'EB de l'Hôpital universitaire de Louvain. 2017 était la sixième année consécutive 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 (Denise Tison en Caroline De Reu), 0,20 pour l'infirmière spécialisée en EB active dans le service de dermatologie (Wendy Godts) et 10% pour le psychologue Sam Geuens.

Les factures de l'Hôpital universitaire de Louvain ne correspondent jamais à l'année civile. En 2017 nous avons payé une facture concernant la deuxième partie de l'année 2016 pour le psychologue.

Coût 25.763 – budgétisé € 26.000

Formation de l'équipe d'EB

L'équipe EB a participé a plusieurs journées de formation ou conférences à l'étranger :

- Sam Geuens, psychologue et Caroline De Reu, infirmière, ont accompagné le dr. Morren à la conférence d' EB-Clinet à Salzburg (participation à plusieurs ateliers)
- Wendy Godts, infirmière EB adutles, et Jill Boeykens, infirmière chez Kites, ont suivi un cours de deux jours à Londres.

Coût € 2.415 – Budgétisé € 3.000

CASE 2

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.

Coût réel €22.201– budgété €21.000.

CASE 3

Frais de déplacement d'Ingrid

€ 1.782 de coûts réels € 1.343 - € 1.500 de budgété
Il s'agit principalement de l'indemnité kilométrique et des tickets de stationnement pour des déplacements en Belgique.

Récolte de fonds et relations publiques

Nous n'avons pas répété l'annonce dans le « Guide pour les donations et les legs ». Notre « PR » se limite à la présence aux évènements des Lions Club.
Nous avons fait imprimer quelques bannières « roll-up » supplémentaires.

€ 1.500 de budgétisé – € 716 de coûts réels.

CASE 4 – Frais financiers

En 2017 nous avons arrêté le contrat avec Worldonline et travaillons dorénavant avec DONO.BE de SOCIALware pour les dons en ligne. D'autres coûts financiers concernent les frais de gestion de nos comptes bancaires chez Argenta et Crelan.

Coût € 765 – Budgétisé € 500

Conclusion comptes annuels de 2017

Soldes	31.12.2016	31.12.2017	Résultat
Crelan compte à vue	2.053,03	8.082,78	
Crelan compte d'épargne	61.217,23	51.283,20	
Argenta compte à vue	12.572,86	11.292,45	
Argenta compte épargne	69.257,44	69.322,19	
Totaal	145.100,56	139.980,62	**- 5.120**

La perte de € 5.120 est principalement liée aux frais majorés de la journée Debra et aux investissements du nouveau site web.

Nous avons clôturé l'année 2017 avec un solde positif de € 139.981.

Budget revenus 2018

Pour l'établissement du budget de 2018, nous tenons uniquement compte des revenus dont nous sommes certains.

Lions Clubs

- Bruxelles Munt :
  Nous sommes certains de recevoir € 8.000 du Lions Munt + € 3.500 de Ward Labeeuw
- Lions Millénaire : Cette année, nous nous attendons à recevoir de nouveau un montant de € 20.000.

Un montant de € 31.500 a donc été inscrit dans le budget.

Actions caritatives

- Music for Life 2017 : les fonds récoltés par les différentes actions ont été reversés par la Fondation Roi Baudouin en février 2018, notamment € 11.145,94
- Les 24 heures de Zolder. Pour la quatrième fois, Christophe Vandevelde participe à la course au profit de Debra Belgium. Nous nous attendons à un montant de € 1.500 sous forme de dons privés (donc pas de budget dans cette rubrique).
- Action du café local Ter Quabeecke à Boutersem début 2018 : € 1.600

Nous ne sommes pas au courant de l'existence d'autres actions. Nous avons fait preuve de prudence en budgétisant un montant de € 15.000.

Crelan Foundation

- Notre projet "Journée Debra" a été accepté en avril 2018 : € 5.000

Donations

- Nous estimons recevoir un montant total d'environ € 7.500 (dépend en partie des actions caritatives que nous ne pouvons actuellement pas prévoir)

Budget dépenses 2017

En 2018, 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 Leuven représente le plus gros poste de dépenses annuel. 0,40 ETP correspond à environ € 26.000.

Personnel

- Le coût salarial annuel est évalué à € 22.000.

Formation

- Nous inviterons plusieurs personnes de l'équipe d'EB à participer au congrès de Debra International à Zermatt en septembre (prix du congrès + frais de voyage + hôtel). Budget : 3.000€.

Congrès

- Idem pour les délégués de Debra Belgium. Budget : 3.000 €.

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. Budget : € 5.000.

Informations

Pour la diffusion d'informations, nous prévoyons un montant de € 4.000 :

- traduction de textes destinés au site web et au bulletin d'informations : € 1.2000
- Website hosting € 150
- Impression pocket guide € 250
- Nouveau dépliant € 2.000
- Divers € 400

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. -6250 €

Annexe 1: Dépenses et recettes 2017

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2017			
DEPENSES	**MONTANT**	**RECETTES**	**MONTANT**
Marchandises		**Cotisations**	
matériel d'information	7476	familles EB	585
journée de familles	8130		
congrès	3620		
aide professionnel (EB nurse)	25763		
formation	2415		
aankoop chocolade	547		
total	**47951**	total	**585**
Rémunérations	22201	**Dons et legs**	
total	**22201**		**0**
Services et biens divers		**Subsides**	
bureau	384		
poste	183		
secrétariat social	953		
frais déplacement	1782		
collecte de fonds & PR	716		
frais asbl et cotisations	1446		
total	**5464**		0
Autres dépenses		**Autres recettes**	
frais financiers	765	dons	10725
	0	service clubs	40500
		activités récolte de fonds	19298
		sponsoring	
		rembours	
		intérêts de banque	154
total	**765**	total	**70677**
Total des dépenses	**76381**	**Total des recettes**	**71262**

Approuvé par l'assemblée générale
le 5 mai 2018 à Bruxelles

Ingrid Jageneau
coordinatrice générale / administratrice

Déposé au greffe du Tribunal
de Commerce de Liège,
Division Liège, le

Le Greffier

09 MAI 2018

Debra Belgium
Rue Piralewe, 1
B-4600 Lanaye

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