RAPPORT ANNUEL 2019

DEBRA BELGIUM ASBL - VZW

Association d'entraide pour l'épidermolyse bulleuse

Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten

Rue PIralewe 1

4600 Lanaye

0467 270 477 RPB Liège

Contenu

RAPPORT D'ACTIVITES 2019 2
Assemblée générale et Conseil d'Administration 2
Personnel 2
Projets et activités 2019 3
RAPPORT FINANCIER 5
Etat de recettes et dépenses 2019 5
Conclusions : état des recettes et dépenses 2019 6
Soldes bancaires 2019 6
Budget 2020 7

RAPPORT D'ACTIVITES 2019

Assemblée générale et Conseil d'Administration

Les comptes annuels de 2018 et le budget de 2019 ont été approuvés lors de l'AG du 20 janvier 2019. Voici la liste actualisée des membres effectifs au 31.12.2019. En rouge les 7 administrateurs, qui ont un mandat de trois ans (2018 -2020) :

Bauwens	Daniel
Bogaert	Jürgen
De Maegd	Sylvie
De Man	Dorien
Dendooven	Yvonne
Huart	Nirmala
Jageneau	Ingrid
Kazashinskaya	Alexandra
Vandenheule	Bernard
Vangenechten	Annick
Wäktare	Mats
Wolters	Tanguy

Personnel

Depuis le 1er octobre 2014, *Ingrid Jageneau* travaille à mi-temps pour Debra Belgium. Il faut souligner qu'Ingrid consacre une grande partie de son temps à RaDiOrg depuis 2002, dont 6 années (2012-2017) en tant que présidente. Elle continue à donner un coup de main en tant que bénévole, surtout en tant que gestionnaire du helpline.

Ingrid est licenciée en traduction et a travaillé près de 20 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 et comptabilité 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, ERN-SKIN (membre ePAG) …

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

Projets et activités 2019

Défense des intérêts des patients

Intervention financière pour le matériel de soins

En 2018, des discussions ont eu lieu avec l'INAMI sur un nouvel arrêté royal qui réglementera mieux le remboursement des pansements actifs et qui comprendrait des clauses spéciales pour l'épidermolyse bulleuse.

Oeuvrer pour un centre d'expertise pour l'EB

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. 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 étaient ensuite placés dans le Plan belge pour les maladies rares (2013) . 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. 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, e.a. les réseaux.

En Flandre, un "réseau flamand des maladies rares" a été lancé en 2019 avec plusieurs réseaux par groupe de maladies rares. Ce sera le tour des maladies cutanées en 2020.

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. Pas uniquement en Belgique mais également au niveau européen, notamment dans l'ERN-SKIN, le réseau de référence européen pour les maladies rares de la peau.

Le centre EB à Leuven

Le soutien financier que Debra accorde à l'équipe EB à l'UZ Leuven s'élève maintenant à 0,30 ETP :

- Infirmière spécialisée en EB chez les enfants, 0,10 ETP. Caroline De Reu
- Infirmière spécialisée en EB chez les adultes, 0,10 ETP. Wendy Godts
- Psychologue dans l'équipe EB, 0,10 EPT. Sam Geuens

Consultations multisciplinaires en 2019 :

- enfants: 12/2 –21/5 – 10/9 – 10/12
- adultes: 12/3 – 17/09

Contacts avec d'autres patients et aide aux familles

Debra Belgium a commencé en 1998 avec 13 familles. Nous connaissons maintenant 139 familles concernées par l'EB, tous les sous-types d'EB confondus. Attention : ces chiffres ne disent rien sur le nombre réel de personnes atteintes l'EB en Belgique. Dans certaines familles, plusieurs personnes sont atteintes d'EB. Et chaque famille n'adhère pas nécessairement à Debra Belgium. Il n'existe pas non plus de registre national pour l'EB.

Nombre de familles	1139
Proportion néerlandophones/francophones	70%/30%
Subdivision par type d'EB	87 cas d'EB Simple 17 (12) cas d'EB jonctionnelle 35 (10) cas d'EB dystrophique (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés suite à la maladie depuis 1998)

Nouveau en 2019 : trois nouvelles familles suivies par l'équipe de Leuven, qui ne se sont pas encore manifestés chez Debra et deux patients plus âgés chez qui le diagnostic d'EB a pu être confirmé

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.

<u>Travaux de fin d'étude en 2019 :</u>

- Cyrielle Maton: BOPCo à HE2B Bruxelles: développement d'un vélo tricycle adapté pour un enfant atteint d'EB
- Living Lab : appel à candidatures pour une étude de master (cost of illness study)

EB dans les media

Topdoks est une émission médicale trop cool pour adolescents sur la chaîne néerlandaise ZAPP (NPO 3). Dans l'épisode des 28 et 29 septembre 2019, l'un des sujets portait sur l'EB. Avec Amélie, enfant papillon, comme vedette et superambassadrice !

RAPPORT FINANCIER

Etat de recettes et dépenses 2019

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2019			
DEPENSES	**MONTANT**	**RECETTES**	**MONTANT**
Marchandises		**Cotisations**	
matériel d'information	8081	familles EB	585
journée de familles	12319		
congrès	1427		
aide professionnel (EB nurse)	20270		
formation équipe EB	2987		
aide aux familles	2200		
total	**47284**	total	**585**
Rémunérations	20832	**Dons et legs**	
total	**20832**		**0**
Services et biens divers		**Subsides**	
bureau	710		
poste	366		
secrétariat social	919		
frais déplacement	2039		
collecte de fonds & PR	1817		
frais asbl et cotisations	1140		
total	**6991**		0
Autres dépenses		**Autres recettes**	
frais financiers	232	dons	25140
	0	service clubs	35000
		activités récolte de fonds	10901
		sponsoring	6323
		rembours	
		intérêts de banque	121
total	**232**	total	**77485**
Total des dépenses	**75339**	**Total des recettes**	**78070**

Approuvé par l'assemblée générale
le 16 février 2020 à Tremelo

Ingrid Jageneau
coordinatrice générale / administratrice

Conclusions : état des recettes et dépenses 2019

Nous appliquons un système de "comptabilité simplifiée". Tous les coûts de l'exercice financier ont pu être comptabilisés et les chiffres correspondent aux coûts réels.

Nou avons réalisé un bénéfice de 2.731 €.

L'année 2019 s'est terminée avec un solde positif de 154.537 €.

Soldes bancaires 2019

Soldes	31.12.2018	31.12.2019	différence
Crelan à vue	20.987,48	23.617,60	
Crelan maxi	51.347,68	51.390,42	
Argenta giro	10.084,69	15.078,17	
Argenta épargne	69.387,01	64.451,77	
Total	151.806,86	154.537,96	+ 2731,10

Budget 2020

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 467 270 477 - BUDGET 2020			
DEPENSES	**MONTANT**	**RECETTES**	**MONTANT**
biens et services divers		**cotisations**	
matériel d'information	4000	familles EB	600
journée de familles	7500		
congrès (CA)	1500		
aide professionnel (Ebteam)	21000		
formation	2250		
aide aux familles?	0		
total	**36250**	**total**	**600**
rémunérations		**Dons et legs**	
0,5 FTE Ingrid	22000		
total	**22000**		
Services et biens divers		**Subsides**	
frais de bureau	700		
poste	300		
secrétariat social	1000		
frais déplacement IJ	1500		
collecte de fonds & PR	2000		
frais asbl & cotisations	1500		
total	**7000**		**0**
Autres dépenses		**autres recettes**	
		donations privées	10000
		LIONS	27000
frais financiers	250	actions	12000
		sponsoring?	5000
		intérêts de banque	150
total	**250**	**total**	**54150**
Total Dépenses	**65500,00**	**Total Recettes**	**54750,00**
			verschil
Approuvé par l'assemblée générale le 16 février 2020 à Tremelo			- 10.750
Ingrid Jageneau			
Coordinatrice / membre du conseil d'administration			