

RAPPORT ANNUEL 2020

DEBRA BELGIUM ASBL - VZW

Association d'entraide pour l'épidermolyse bulleuse Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten Rue Plralewe 1 4600 Lanaye 0467 270 477 RPB Liège

Contenu

R	APPORT D'ACTIVITES 2020	. 2
	Assemblée générale et Conseil d'Administration	
	Personnel	
	Projets et activités 2020	
	APPORT FINANCIER	
	Etat de recettes et dépenses 2020	
	Conclusions : état des recettes et dépenses 2020	
	Budget 2021	
	Duuget 2021	. 5

RAPPORT D'ACTIVITES 2020

Assemblée générale et Conseil d'Administration

Les comptes annuels de 2019 et le budget de 2020 ont été approuvés lors de l'AG du 16 février 2020. Voici la liste actualisée des membres effectifs au 31.12.2020. 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 1^{er} 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 2020

Défense des intérêts des patients

Intervention financière pour le matériel de soins

Depuis le 1er octobre 2019, l'EB fait partie de la liste des indications du règlement pansements actifs. La quote-part est incluse dans le calcul de la MAF. Nous sommes déçus. Il existe désormais deux systèmes, car de nombreux pansements ne figurent pas sur la liste des pansements actifs mais peuvent tout de même être remboursées via le FSS. En outre, il faut compter 5 mois avant que toutes les données soient traitées et que la mutuelle rembourse les frais.

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, cf. les ERN. Les maladies rares de la peau sont apparues en 2020. Le professeur Naulaers est en charge du sous-groupe EB. L'EB est l'une des quatre "maladies pilotes" pour lesquelles le NIHDI souhaite développer un plan de soins.

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 Belgium accorde à l'équipe EB à l' hôpital Universitaire de 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. Joanna Willen

Mesures Covid-19

- Au début de la pandémie, les consultations d'EB ont été reportées, mais en cas de problème, les patients étaient toujours autorisés à se rendre à l'hôpital ou la communication pouvait se faire par téléphone ou par courrier.
- Par précaution, Ingrid n'a pu assister à aucune consultation.

Nouveautés

- Une carte d'urgence : Il s'agit d'une initiative du Réseau européen pour les maladies rares de la peau, ERN-SKIN. La carte est disponible à Leuven et chez Debra. Intéressant pour être bien préparé à une éventuelle hospitalisation, afin qu'on agisse de manière appropriée.
- Sam Geuens, le psychologue, est replacé par Joanna Willen depuis le 1 août 2020
- Entretien avec le dr. Céline De Krock : "Comment devenir dermatologue ?"
- Depuis quelques années, l'équipe de liaison pédiatrique KITES est un partenaire de soins permanent au sein de l'équipe EB de l'UZ Leuven.

Participation à la conférence EB2020

Pour la toute première fois, les conférences des chercheurs en matière d'EB, d'EB-Clinet (les prestataires de soins de santé) et de Debra International (les organisations nationales de patients) ont été organisées ensemble du 19 au 24 janvier 2020 à Londres lors du congres "global" EB2020. Pas moins de 8 personnes de l'équipe d'EB de Leuven étaient présents. Un congrès international constitue un endroit unique où l'on peut apprendre des nouveautés choses au sujet de l'EB et rencontrer d'autres collègues. Debra Belgium était représenté par Ingrid et Bernard.

Contacts avec d'autres patients et aide aux familles

La base de données

Debra Belgium a commencé en 1998 avec 13 familles. Nous connaissons maintenant plus de 140 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	140	
Proportion	70%/30%	
néerlandophones/francophones		
Subdivision par type d'EB	89 cas d'EB Simple	
	17 (12) cas d'EB jonctionnelle	
	34 (11)) cas d'EB dystrophique	
	(le nombre entre parenthèses indique le nombre de	
	patients décédés suite à la maladie depuis 1998)	

Nouveau en 2020

Cinq nouvelles familles dont deux nouveaux-nés en 2020. Contacts avec Ingrid et/ou autres membes du CA ou autres familles.

Journée Debra

En raison de la pandémie, la journée Debra, prévue le dimanche 25 octobre 2020 - début de la semaine internationale de sensibilisation à l'EB - n'a pas pu avoir lieu. Cependant, nous avons pu organiser une surprise pour une dizaine d'enfants : les animateurs de Kip van Troje ont donné un spectacle privé aux enfants à la maison !

Info & Communication

Website et newsflash

- 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 newsflash électronique.
- 3 newsflashes envoyés par Palindroom via Flexmail en avril, juillet et octobre (nombre d'adresses en octobre 2020 : 457 NL 129 FR)

Nouvelles brochures

Le fruit d'une collaboration entre DEBRA Belgique, DEBRA Canada, DEBRA Suisse, DEBRA France et DEBRA Pays-Bas : traduction des brochures destinées aux patients basées sur les guides de pratique clinique (GPC) créés par Debra International. A télécharger ou à commander sur le website.

Finalisé en 2020:

Soins de la peau et des plaies

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 en 2020 :

- Living Lab: Aldo Elsen, étudiant en médecine Master en Sciences de la santé publique. Le promoteur de sa thèse est le prof. Jeroen Luyten, KU Leuven. Titre provisoire: "Comment calculer correctement les Qualy's? Une application pour l' EB. "Des questionnaires anonymes seront utilisés.
- Luna Van Bogaert est en 6ième et dernière année de Sciences de la santé et du bien-être à l'école Sint-Carolus à Sint-Niklaas et fait son GIP (test intégré) sur l'EB.

EB dans les media

- La Dernière Heure, 14 février : témoignage de Lou Hallard (par sa maman Marianne Deschamps) à l'occasion de la journée maladies rares
- Het Belang van Limburg (journal local de la province de Limbourg), 2 septembre : article suité au décès de Morgan
- Salon Santé virtuel organisé par Medipedia

Récolte de fonds

Serviceclubs

La plupart de nos revenus proviennent depuis plusieurs années déjà de deux serviceclubs 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.

Changement important en 2020: Le LC MIllénaire a fait un don de 11.000 €. Toujours magnifique après tant d'années, mais 9 000 € de moins que d'habitude. Nous devrons en tenir compte dans les années à venir et trouver d'autres sources.

Le LC Tongeren avait promis 3x 2.500 €. En 2019, nous avons obtenu le premier versement, en 2020 les tranches 2 et 3.

	2020
Lions Brussel Munt	10000
Lions Bruxelles Millénaire	11000
Lions Tongeren	5000
	€ 26000

Une grande partie des recettes des initiatives privées est constituée de dons, que nous recevons directement sur notre compte bancaire et pour lesquels les donateurs reçoivent une attestation fiscale.

En février 2020, nous avons reçu les recettes (élevées!) de la Semaine la plus Chaude 2019 (Warmste Week, initiative de la radio flamande Stubru), probablement pour la dernière fois. La plateforme Dono.be a été remplacée par Alvarum; la première action fut lancée par Thomas Swalens).

Egalement quelques recettes plus modestes via des collectes sur facebook, Goodgift ...

	2020
Warmste Week 2019	9551
Mölnlycke actions par le personnel	250
Degroof Petercam Foundation	1500
varia	360
	€ 11661

RAPPORT FINANCIER

Etat de recettes et dépenses 2020

DEBRA BELGIUM ASI	3L - NN 04	67 270 477 -	7 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 202		
DEPENSES		MONTANT	RECETTES		MONTANT
Marchandises			Cotisations		
matériel d'information		1919			420
journée de familles		1648			
congrès		1223			
aide professionnel (EB nurs	e)	16747			
formation équipe EB		2573			
aide aux familles		0			
	total	24110		total	420
Rémunérations		21606	Dons et legs		
	total	21606			0
Services et biens divers			Subsides		
bureau		137			
poste		579			
secrétariat social		793			
frais déplacement		174			
collecte de fonds & PR		318			
frais asbl et cotisations		1594	,		
	total	3595			0
Autres dépenses			Autres recettes		
frais financiers		57	dons		12533
		0	service clubs		26000
			activités récolte de fonds		11662
			sp onsoring		
total Total des dépenses			rembours		
			intérêts de banque		83
		57		total	50278
		49368	Total des recettes		50698
				(+1328)	

Conclusions : état des recettes et dépenses 2020

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.

Par précaution, nous avions budgétisé une perte de 10.750 € mais nous avons réalisé un bénéfice de 1.328 €. L'année 2020 s'est terminée avec un solde positif de 155 865 €. Les comptes 2020 ainsi que le budget 2021 ont été approuvés par l'assemblée générale le 29 mai 2021.

Budget 2021

	DEB	RA BELGIUM ASBI	- NN	467 270 477 - BUDGET	2021
DEPENSES		MONTANT	RECETTES		MONTANT
biens et services divers			cotisat	tions	
matériel d'information		3000	familles EB		1000
journé	e de familles	4000			
	grès (CA)	0			
aide professionnelle (Ebteam)		21000			
	ormation	0			
aide a	ux familles?	0			
	total	28000		tota	1000
rémunér	ations		Dons 6	et legs	
0,5 1	FTE Ingrid	22000			
	total	22000			
Services	et biens divers		Subsid	les	
frais	de bureau	250			
	poste	600			
secré	tariat social	800			
frais de	éplacement IJ	250			
collecte de fonds & PR		500			
frais asbl & cotisations		1500			
	total	3900			0
Autres dépenses			autres	recettes	
				donations privées	10000
				Service clubs	15000
frais financiers		250	actions		2500
				sponsoring?	0
				intérêts de banque	150
	total	250		total	27650
Tota	ıl Dépenses	54150,00		Total Recettes	28650,00

Approuvé par l'assemblée générale le 29 mai 2021

négatif 25500