



RAPPORT ANNUEL 2021

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 2021	2
Assemblée générale et Conseil d'Administration	2
Personnel.....	2
Projets et activités 2021	3
ETAT DE RECETTES ET DEPENSES 2021	8
Conclusions : état des recettes et dépenses 2021	9

RAPPORT D'ACTIVITES 2021

Assemblée générale et Conseil d'Administration

Les comptes annuels de 2020 et le budget de 2021 ont été approuvés lors de l'AG du 29 mai 2021. L'AG a élu le nouveau conseil d'administration, qui a un mandat de trois ans (2021 -2023).

Veillez trouver ci-dessous ici la liste des six administrateurs.

Bauwens	Daniel	
De Maegd	Sylvie	
De Man	Dorien	Voorzitter
Jageneau	Ingrid	Coördinator
Vandenheule	Bernard	Vice-voorzitter
Vangenechten	Annick	

Personnel

Depuis le 1^{er} octobre 2014, *Ingrid Jageneau* travaille à mi-temps pour Debra Belgium. Il faut souligner qu'Ingrid a consacré une grande partie de son temps à RaDiOrg, à titre bénévole, pendant six ans (2012-2017) en tant que présidente et jusqu'en fin 2021 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 et aide dans le cadre de dossiers de remboursement, notamment pour le FSS
- Intermédiaire entre les patients et l'équipe d'EB à Leuven ou d'autres hôpitaux
- 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 Without Borders, réseau européen d'associations Debra), EB-Clinet (réseau de spécialistes et de centres EB), Eurordis (Fédération européenne maladies rares, ERN-SKIN (membre ePAG, représentation des patients) ...
- Formation permanente : RaDiOrg, Eurordis, Takeda, ERN-SKIN ...

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 2021

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 (maximum à facturer). 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 remboursés via le FSS (Fonds Spécial de Solidarité). En outre, il faut compter 5 mois avant que toutes les données soient traitées et que la mutuelle rembourse les frais.

Ouvrer 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 (réseaux de référence européens). 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 INAMI souhaite développer une convention. Il y aurait du budget pour le "case management".

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 0,40 ETP :

- Infirmière spécialisée en EB chez les enfants, 0,10 ETP. Caroline De Reu
- Infirmière spécialisée en EB, équipe de liaison pédiatrique Kites, 0,10 ETP. Jill Boeykens en Leen Gielkens
- Infirmière spécialisée en EB chez les adultes, 0,10 ETP. Wendy Godts
- Psychologue dans l'équipe EB, 0,10 EPT. Joanna Willen (remplacée temporairement par Alexia Daem)

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. En 2021 les consultations ont eu lieu normalement.
- Par précaution, Ingrid n'a pu assister à aucune consultation.

Nouveautés

- 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.
- KITES met au point un "coffret EB ", un outil destiné à informer et à guider les nouveaux parents, en étroite collaboration avec Debra.

Participation à des réunions internationales

- 16-18/09 : La conférence internationale a été organisée - entièrement virtuellement et gratuitement - par Debra Russie. La participation de l'équipe EB est très importante pour nous car une conférence internationale est le seul endroit où ils peuvent s'informer sur l'EB et rencontrer des collègues. Le professeur Gunnar Naulaers a donné un webinaire en ligne sur les soins aux nouveau-nés atteints d'EB au service de néonatalogie de l'UZ Leuven.
- 3/11 : Les psychologues Sam Geuens et Joanna Willen ont donné un webinaire en ligne sur "le développement psychosocial et l'EB" pour EB-Clinet.

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 142 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	142
Proportion néerlandophones/francophones	70%/30%
Subdivision par type d'EB	90 cas d'EB Simple 17 (12) cas d'EB jonctionnelle 35 (11) cas d'EB dystrophique (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés suite à la maladie depuis 1998)

Nouveau en 2021

- En 2021, plusieurs bébés sont nés avec l'EB, malheureusement parfois avec une forme sévère et une mort précoce. Les bébés étaient parfois d'abord admis dans un autre hôpital avant d'être orientés vers l'équipe EB à l'UZ Leuven.
- Nous avons également pu aider une famille qui cherchait depuis un certain temps le bon diagnostic pour ses deux enfants. Il s'agit d'une forme très rare et peu grave d'EB simplex.
- L'équipe de liaison KITES travaille sur un coffret EB qui comprend des échantillons de pansements, des brochures d'information et un doudou.

Journée Debra

Nous avons dû annuler la Journée nationale de la famille en 2020 en raison de la pandémie. Mais heureusement, cette année nous avons passé une merveilleuse journée ensemble dans le magnifique Hof Ten Steen à Linter le dimanche 24 octobre 2021.

Ingrid et Dorien ont présenté un bref rapport annuel des activités de Debra Belgique et un état des lieux de la politique belge en matière de maladies rares. Jill Boeykens et Leen Gielkens de l'équipe de liaison KITES ont parlé de leur travail en tant que partenaires de l'équipe EB. Nous nous sommes également assis ensemble autour de tables rondes pour échanger des conseils et des astuces. Les enfants se sont bien amusés avec les animateurs de Kip van Troje et la disco pour enfants.

Info & Communication

Website et newflash

- 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 newflash électronique et sur facebook.

- 4 newflashes ont été envoyés par Palindroom via Flexmail en janvier, mai, août et décembre (nombre d'adresses : 563 NL + -171 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 2021 :

- Diagnostic en laboratoire

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 2021 :

- 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. Le titre de l'étude est "Mesurer la qualité de vie avec QALYs : une application pour l'épidermolyse bulleuse" (MP017246). " Nous avons invité nos membres à remplir un questionnaire anonyme. Les résultats seront publiés en 2022 et pourront nous aider à obtenir des soins abordables et accessibles et la reconnaissance de l'EB comme une maladie chronique et rare avec un fardeau élevé. Cette étude serait également la première à évaluer le fardeau de la maladie, exprimée en QALYs, chez les patients belges atteints d'EB.
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. Elle devait utiliser un article scientifique datant d'après 2016. Elle a choisi l'article du Professeur Alain Hovnanian sur la greffe de peau qu'elle avait trouvé sur notre site web.

EB dans les media

- Notre présidente, Dorien De Man, a témoigné dans l'annexe de Mediaplanet de la Libre Belgique dans le cadre de la campagne "Traitement et patient", paru le 16 septembre. Sur l'importance de la sensibilisation aux maladies rares. <https://fr.planet-health.be/>
- Nous avons pour la première fois divulgué un article de presse payant pour la campagne "ouvronslesyeuxàEB" via Belga/PR Pro. Malheureusement, aucune réaction de la part des médias.

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 depuis 2020: Le don annuel du LC Millénaire a baissé au cours de années de 20.000 € à 5.000 €. Toujours magnifique bien sûr, mais nous devons en tenir compte dans les années à venir et trouver d'autres sources.

Ingrid a donné une présentation dans le Rotary Club de sa commune Visé.

Sponsoring de la journée Debra

La Journée Debra représente une grosse dépense chaque année, mais c'est la journée la plus importante pour notre petite association ! Nous avons demandé à quelques sociétés pharmaceutiques qui commercialisent des produits de soin des plaies adaptés à l'EB de sponsoriser cette journée.

Autres actions caritatives organisées au profit de Debra Belgium

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.

La plateforme Dono.be a été remplacée par Alvarum ; la première action fut lancée par Thomas Swalens pour son premier Ironman à Vichy. Les Cliniques de l'Europe ont participé aux 20km de Bruxelles au profit de notre asbl.

Le personnel de Mölnlycke a aussi récolté des fonds pour nous. Egalement quelques recettes plus modestes via des collectes sur facebook, Benevity, Goodgift, Trooper ...

Dons privés

Une partie des dons privés est liée aux actions caritatives organisés par des bénévoles, voir ci-dessus. Quatre donateurs font un don mensuel (ordre permanent à la banque).

Pandémie corona : deux extras

La pandémie a un impact important sur les organisations sociales telles que notre asbl. Deux gestes inattendus pour soutenir les associations de patients sont venus du gouvernement flamand et du Vlaams Patiëntenplatform.

ETAT DE RECETTES ET DEPENSES 2021

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2021			
DEPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Marchandises		Cotisations	
matériel d'information	2356	familles EB	465
journée de familles	4840		
congrès			
aide professionnelle (EB nurse)	16817		
formation équipe EB			
aide aux familles	358		
total	24371	total	465
Rémunérations	23317	Dons et legs	
total	23317		0
Services et biens divers		Subsides	
bureau	1083		
poste	350		
secrétariat social	1397		
frais déplacement	706		
collecte de fonds & PR	706		
frais asbl et cotisations	995		
total	5237		0
Autres dépenses		Autres recettes	
frais financiers	147	dons	11641
	0	service clubs	17500
		activités récolte de fonds	2227
		sponsoring	3300
		rembours.covid	919
		intérêts de banque	3
total	147	total	35590
Total des dépenses	53072	Total des recettes	36055
perte	17017		

Conclusions : état des recettes et dépenses 2021

Nous appliquons le système de "comptabilité simplifiée". Tous les coûts et revenus de l'exercice financier ont pu être comptabilisés et les chiffres correspondent aux coûts réels, sauf une éventuelle correction des factures reçues d'UZ Leuven.

Par précaution, nous avons budgétisé une perte de 25.500 €. Le résultat final présente une perte de "seulement" 17.017 €. L'année 2021 s'est terminée avec un solde positif de 138.849 €.

Les comptes 2021 ainsi que le budget 2022 ont été approuvés par l'assemblée générale le 20 mars 2022 à Meise.