



# RAPPORT ANNUEL 2023

DEBRA BELGIUM ASBL

Aide aux personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse

Rue Piralewe 1

4600 Lanaye

0467 270 477 - RPB Liège

## Contenu

<b>RAPPORT D'ACTIVITES 2023</b> .....	2
Assemblée générale et organe d'administration .....	2
Personnel.....	2
Projets et activités 2023 .....	3
Conclusions : comptes annuels 2023 .....	11

# RAPPORT D'ACTIVITES 2023

## Assemblée générale et organe d'administration



Les comptes annuels de 2022 et le budget de 2023 ont été approuvés lors de l'AG du 24 mai 2023. L'assemblée générale est composée de 12 membres effectifs.

Les six administrateurs ont un mandat de trois ans (2021 – 2023).

D.g.à.d. : Bernard Vandenneule (vice-président), Dorien De Man (président), Annick Vangenechten, Ingrid Jageneau (coordinateur), Sylvie De Maegd, Daniël Bauwens

## Personnel

Depuis le 1<sup>er</sup> 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 jusque 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, participation au réseau flamand maladies rares (VNZZ)
- Projets internationaux : Debra International (EB sans frontières, réseau européen de groupes Debra), EB-Clinet (spécialistes et centres d'EB), Eurordis (Fédération européenne des maladies rares), ERN-SKIN (membre d'ePAG, représentation des patients) ...
- Formation continue (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 2023

### Défense des intérêts des patients & sensibilisation

#### Intervention financière pour le matériel de soins



#### 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.

Les temps d'attente des remboursements par le FSS sont également très longs. Nous continuons à échanger avec l'INAMI et les mutualités et nous guidons les familles du mieux que nous pouvons en collaborant avec l'équipe EB à l'UZ Leuven.

#### 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 rares pour lesquelles l'INAMI souhaite développer une convention en tant que "projet pilote". Un budget serait prévu pour le "case management". Il n'y a pas eu de confirmation officielle à ce sujet d'ici la fin de 2023.**

## Participation à la campagne Rare Disease Day de RaDiOrg, Rare Diseases Belgium (28 février)

Cette année encore, nous avons soutenu la campagne annuelle de RaDiOrg #Partagetescouleurs.

- Ingrid s'est rendue, les ongles peints de couleurs vives, au talk café à Bruxelles le 28 février.
- Le 1er janvier, notre présidente, Dorien De Man, était l'invitée de l'émission dominicale de Samana TV (canal de la mutualité chrétienne en Flandres) sur Eclipse TV. Elle a parlé des maladies rares en général, de l'alliance maladies rares en Belgique RaDiOrg, de l'EB dans sa famille et de ses souhaits pour 2023.
- Amélie Bogaert était le visage derrière la campagne des Edelweiss Awards 2023 de RaDiOrg.



## Collaboration avec d'autres maladies rares de la peau en Belgique et à l'étranger

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.

- Ingrid a donné une présentation aux Belgian Dermatology Days en mars 2023, sur les défis posés par les maladies rares de la peau et sur les (rares) organisations de patients existantes en Belgique.
- Ingrid est représentante des patients au sein d'ERN-SKIN ("ePAG")
- Debra Belgium est désormais également membre de Global Skin, l'alliance internationale des associations pour maladies dermatologiques.

*Photos : à gauche, Ingrid avec les collègues ePAG (ichthyose, albinisme, CMTC-OVM, Congenital Melanocytic Naevus, cutis laxa); à droite avec les représentants d'autres Debra, notamment de la Croatie, de la France, du Singapour et de l'Afrique du Sud.*





- À l'invitation de Debra International, Ingrid a participé en décembre à une table ronde de deux jours avec l'industrie à Londres. D'autres représentants de Debra venaient de Singapour, d'Autriche, d'Allemagne, de France et du Royaume-Uni. Les entreprises pharmaceutiques participantes étaient Amryt Pharma (aujourd'hui Chiesi), Urgo Medical et Medtech Solution Group (Polymem).



#### Semaine de sensibilisation à l'EB (24-31 octobre)

Chaque année, pendant la dernière semaine d'octobre, plus de 50 organisations Debra dans le monde organisent des campagnes pour faire connaître l'EB et collecter des fonds pour la recherche, les soins de santé et une meilleure qualité de vie. Nous avons surtout partagé des infos via les médias sociaux.

#### 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 ETP. Joanna Willen



Il est prévu que cet accord soit révisé lorsque l'INAMI aura approuvé la convention sur les maladies rares, voir la page 3.



Kites, l'équipe de liaison pédiatrique, a créé cinq nouvelles valisettes EB fin 2023, contenant tout le matériel nécessaire pour accueillir un bébé atteint d'EB à la maison (comme des ciseaux, des essuies tetra ultradoux et des brochures d'information).

Ingrid est souvent présente à la consultation multidisciplinaire pour les enfants. C'est l'occasion d'échanger des informations et de rencontrer d'autres parents. Nous remettons aux nouvelles familles un box à cadeaux, contenant des peluches et des jouets adaptés à l'EB.

#### Participation à des réunions internationales

- Le centre EB à l'UZ Leuven est partenaire du réseau EB-Clinet et affilié au réseau européen de référence ERN-SKIN.
- Dans la mesure du possible, l'équipe EB participe aux congrès de Debra International, et des réseaux EB-Clinet et EBResNet

## Contacts avec d'autres patients et aide aux familles

### La base de données

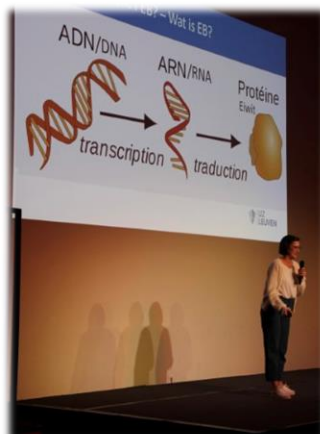
Debra Belgium a commencé en 1998 avec 13 familles. Nous connaissons maintenant 150 familles concernées par l'EB, tous les sous-types d'EB confondus et également quelques patients atteints d'autres génodermatoses. Attention : ces chiffres ne disent rien sur le nombre réel de personnes atteintes l'EB en 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	150
Proportion néerlandophones/francophones	67%/33%
Subdivision par type d'EB	90 cas d'EB Simplex 20 (14) cas d'EB jonctionnelle 36 (13) cas d'EB dystrophique 1 EB Acquisita 1 forme bulleuse d'ichtyose (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés suite à la maladie depuis 1998)

### Journée Debra

Le dimanche 15 octobre, nos familles se sont réunies à Technopolis Malines pour la journée annuelle Debra. Une journée pleine d'information et de contacts entre pairs.

- Matteo Poty, 15 ans, a livré un témoignage à la fois percutant et instructif sur le thème " L' EB et moi ".
- Notre orateur principal, le Dr Caroline Colmant, a présenté un aperçu des nouveaux traitements à l'étude ou déjà approuvés. Nous attendons tous avec impatience les nouveaux médicaments, tant les patients que les professionnels de la santé.
- Après le déjeuner, quelques grands-parents se sont assis ensemble.
- Fidèles à la tradition, nous avons cette année encore fait appel au théâtre ambulant Kip van Troje. Ils ont offert un spectacle de magie, des coiffures folles et des divertissements en peluche à nos enfants papillons fragiles et à leurs frères et soeurs.



## 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. Si nécessaire, nous faisons appel à un traducteur. Bernard et Sarah Vandenheule corrigent le texte français.
- Quatre newflashes ont été envoyés par Palindroom via Flexmail en février (Rare Disease Day), mars, septembre et décembre.

### Nouvelles brochures

Le fruit d'une collaboration entre DEBRA Belgique, DEBRA Canada, DEBRA Suisse, DEBRA France et DEBRA Pays-Bas : la 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.

Pour compléter ses livrets destinés aux patients, Debra International développe une série de plaquettes d'infographies sur l'EB. Avec moins de texte et beaucoup d'images pour expliquer l'EB de manière simple et visuelle.

Nouveau en 2023: un dépliant en format A4 *l'EB chez le nourrisson*.

Deux nouveaux guides GPC sont disponibles (en anglais):

- les soins palliatifs
- Les soins de fin de vie



### Recherche scientifique

La question que nos membres nous posent le plus souvent est la suivante : " Quand l'EB sera-t-elle guérissable ? " Nous suivons de près les progrès de la recherche scientifique et publions régulièrement des informations sur le site web, dans nos newflash et sur Facebook.

Certains médicaments prometteurs sont en cours de développement. Deux traitements seront disponibles dans un avenir proche, et, nous l'espérons, également en Belgique :

- OLEOGEL ou FILSUVEZ® (Chiesi) est le tout premier médicament approuvé spécifiquement pour l' EB dans l'histoire du médicament. Il s'agit d'une crème à base de dérivés du bouleau qui permet une accélération de la régénération cutanée en agissant sur l'inflammation et la ré-épithélialisation au départ des kératinocytes.
- VYJUVEK® (Krystal Biotech) constitue une véritable révolution sur le plan scientifique, puisqu'il s'agit ici d'une véritable thérapie génique : on introduit dans un virus le gène correct du collagène VII. Ce virus va s'introduire dans les cellules et intégrer ce gène corrigé dans leur ADN. Les cellules vont donc se mettre à produire une collagène VII de bonne qualité.



## 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 2023 :

- Stefanie Mot est étudiante en Gestion et politique des soins de santé à l'université de Gand. Pour son travail de master en 2024 elle réalise une étude sur l'économie de la santé dans le domaine de l'EB afin de mieux comprendre le coût du traitement de l'EB. Un questionnaire sera distribué par Debra et le centre d'EB de l'UZ Leuven début 2024.
- Marie Vandyck est étudiante en journalisme à Anvers. Pour sa thèse en 2024, elle réalise un documentaire sur l'EB. Nous l'aidons à trouver des personnes prêtes à témoigner.

## EB dans les media

- Notre présidente Dorien était l'invitée le 1 janvier 2023 dans "Samana TV" (canal de la mutualité chrétienne en Flandres) sur Eclipstv. Elle a parlé des maladies rares en général, de l'alliance maladies rares en Belgique RaDiOrg, de l'EB dans sa famille et de ses souhaits pour 2023.
- Amélie et sa tante Vicky ont partagé leur histoire dans le magazine de la CM (mutualité chrétienne en Flandres) à l'occasion de la Journée des maladies rares 2023 ainsi que dans Knack-magazine : "Ce qui vous rend différent vous rend spécial."
- Et last but not least: notre pionnier, Laurens Wauters, a été la vedette d'un reportage sensationnel de Panorama, il y a maintenant 25 ans. Une page d'histoire importante pour notre association. La VRT nous a autorisés de partager la vidéo : "Laurens, un garçon hors du commun." Vous pouvez la trouver et la regarder sur notre site web.

## Récolte de fonds

### Serviceclubs

C'est grâce au soutien financier de deux service clubs Bruxellois que nous sommes en mesure de nous engager dans des projets durables. Ils organisent plusieurs activités dans le but de récolter des fonds pour leurs œuvres. Ils organisent eux-mêmes toutes sortes d'activités pour récolter des fonds au profit de leurs œuvres. Depuis 2020, le don annuel du LC Millénaire est passé de 20 000 € à 5 000 € au fil des ans. Toujours aussi merveilleux, bien sûr ! LC Munt, en revanche, a augmenté sa contribution annuelle de 10 000 € à 11 000 € (à partir de 2023), à laquelle s'ajoute un don de 3.500 € par la société Miers.



### 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 pu à nouveau compter sur le soutien fidèle de certaines entreprises pharmaceutiques qui commercialisent des produits de soins des plaies adaptés à l'EB, notamment les firmes Mölnlycke, Hospithera, FlenHealth et Eucerin.

### 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 ou par l'intermédiaire d'une plateforme de collecte en ligne, et pour lesquels les donateurs reçoivent une attestation fiscale.

- Les étudiants en peinture de l'Académie de Merksem ont vendu des cartes postales réalisées à partir de leurs propres peintures (Alexa y était étudiante, elle est malheureusement décédée en 2023 des suites de l'EB).
- Pour la deuxième année consécutive, l'institut de Mécanique, Matériaux et Génie Civil (IMMC) de l'UCLouvain a participé à la course humanitaire des 24h vélo de Louvain-la-Neuve au profit de Debra Belgium.
- Johan et Rita Muylaert-Nevens d'Affligem fêtaient leur départ à la retraite avec leur famille et leurs amis. Ils ne souhaitaient pas recevoir de cadeaux personnels, mais ont demandé aux invités de faire un don à deux associations caritatives qui leur tiennent à cœur : les ASBL Debra Belgium et Pirliewiet.
- Le Fonds Jean Praet nous a accordé un soutien unique de pas moins de 10.000 euros
- A cela s'ajoutent, comme toujours, des recettes plus modestes via des collectes d'anniversaire sur Facebook et des plateformes telles que Benevity, Give a Day, 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). Les dons de 40 euros ou plus sur une base annuelle donnent droit à une attestation fiscale. Nous avons rédigé 74 attestations pour un montant total de près de 10 000 euros.

**DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2023**

<b>DEPENSES</b>	<b>MONTANT</b>	<b>RECETTES</b>	<b>MONTANT</b>
<b>Marchandises</b>		<b>Cotisations</b>	
matériel d'information	5352	familles EB	435
journée de familles	10026		
congrès	0		
aide professionnelle (EB nurse)	22973		
formation équipe EB	0		
aide aux familles	576		
total	<b>38927</b>	total	<b>435</b>
<b>Rémunérations</b>	25249	<b>Dons et legs</b>	
total	<b>25249</b>		<b>0</b>
<b>Services et biens divers</b>		<b>Subsides</b>	
bureau	1119		
poste	298		
secrétariat social	1350		
frais déplacement	1587		
collecte de fonds & PR	1050		
frais asbl et cotisations	1091		
total	<b>6495</b>		<b>0</b>
<b>Autres dépenses</b>		<b>Autres recettes</b>	
frais financiers	113	dons	9998
	0	service clubs	24500
		activités récolte de fonds	3654
		sponsoring	3100
		dons exceptionnels (?)	15000
		intérêts de banque	120
total	<b>114</b>	total	<b>56372</b>
<b>Total des dépenses</b>	<b>70785</b>	<b>Total des recettes</b>	<b>56807</b>

**perte**

**-13978**

## Conclusions : comptes annuels 2023

Nous appliquons le système de "comptabilité simplifiée" en tant que "petite asbl".

**Par précaution, nous avons budgétisé une perte de 31.000 €. Le résultat final présente une perte de "seulement" 13.978 €. L'année 2023 s'est terminée avec un solde positif de 102.077 €.**

**Les comptes 2023 ainsi que le budget 2024 ont été approuvés par l'assemblée générale (Teams) le 3 juin 2024.**