



RAPPORT ANNUEL 2024

DEBRA BELGIUM ASBL



Rue Piralewe 1

4600 Lanaye

0467 270 477 - RPB Liège

Contenu

RAPPORT D'ACTIVITES 2024	2
Assemblée générale et organe d'administration	2
Collaborateurs	2
Projets et activités 2024	3
RAPPORT FINANCIER 2024	10
Conclusions : comptes annuels 2024	11

RAPPORT D'ACTIVITES 2024

Assemblée générale et organe d'administration

En 2024, DEBRA Belgium s'est à nouveau entièrement consacrée aux intérêts des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse (EB). Le conseil d'administration s'est réuni à plusieurs reprises pour peaufiner la stratégie et le fonctionnement de l'organisation.

L'assemblée générale a eu lieu le 3 juin 2024, au cours de laquelle les principales décisions pour l'année de travail à venir ont été fixées et les comptes annuels 2023 et le budget 2024 ont été approuvés.

L'asbbl Debra Belgium compte actuellement 14 membres effectifs.



Annick Vangenechten et Sylvie De Maegd ont démissionné en tant que membres du conseil d'administration. Le conseil actuel est composé de Dorien De Man (présidente), Bernard Vandenneule (vice-président), Ingrid Jageneau (coordinatrice), Daniel Bauwens et Sarah Vandenneule (photo de gauche à droite : Daniel, Dorien, Sarah, Bernard, Ingrid).

Collaborateurs

L'équipe de DEBRA Belgium est composée en grande partie de bénévoles et d'Ingrid, employée à mi-temps, qui s'est engagée à soutenir les patients atteints d'EB et leurs familles au quotidien.

Description de la fonction coordinatrice générale :

- 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

En juillet 2024, Ingrid a pris sa retraite. Ingrid a assumé les fonctions de coordinatrice générale tout au long de l'année 2024, mais l'ASBL a développé entre-temps une vision à long terme afin de procéder à des ajustements dans son fonctionnement sans perdre son impact.

Des consultations stratégiques avec Kris Ooms de CompanyWise en janvier et en mars ont aidé l'organisation à mieux définir sa vision à long terme.

Projets et activités 2024

Défense des intérêts des patients & sensibilisation

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 prévoyait pas de budget pour les nouveaux centres d'expertise.

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 2024.

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

- Nous avons 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 l'UZ Leuven est partenaire du réseau **EB-Clinet** et affilié au réseau de référence européen **ERN-SKIN**. Dans la mesure du possible, l'équipe EB participe aux conférences et webinaires de **Debra International** et d'**EB-Clinet**.
- Ingrid a été représentante des patients au sein du réseau ERN-SKIN pendant de nombreuses années ("**ePAG**" <https://ern-skin.eu/patient-advocacy/>).
- Debra Belgium est désormais également affiliée à **Global Skin**, l'alliance internationale des organisations de patients en dermatologie.
- Le 24 mars, la Journée de l'EB s'est tenue à **Groningue**, réunissant familles et experts.
- Debra Belgium a participé activement à la cérémonie du **Black Pearl Award** à Bruxelles (20 février), à la conférence du **WCRSD** sur les maladies rares de la peau à Paris (15-16 mai) et au congrès de **Debra International** au Caire (25-27 avril).



EB Awareness

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.

Des campagnes médiatiques ont également été menées, notamment une émission sur l'EB dans le cadre d'un programme scientifique pour jeunes aux Pays-Bas "Je zal het maar hebben junior" le 10 mars et des témoignages dans le magazine de la mutuelle Solidaris et dans le journal La Libre Belgique.



Le centre EB à Leuven

En 2005 Debra Belgium a conclu des conventions avec UZ Leuven en vue du financement partiel du coût salarial des infirmières pour des tâches spécifiques en vue d'un support permanent des patients atteints d'EB et leur famille.

Le soutien financier de Debra Belgium à l'UZ Leuven a été supprimé à la fin de l'année 2023. A l'époque, cela correspondait à 0,30 équivalent temps plein :

- 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



Nous espérons que l'INAMI approuvera bientôt la convention sur les maladies rares, cfr. pp. 3-4.

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.

Kites, l'équipe de liaison pédiatrique, a créé des valisettes EB, contenant tout le matériel nécessaire pour accueillir un bébé atteint d'EB à la maison.





Le 28 mai, le Ministre de la Santé Frank Vandenbroucke a effectué une visite de travail à l'équipe EB de l'UZ Leuven. Le Ministre a assisté aux présentations sur le fonctionnement de l'équipe EB et a ensuite participé à la consultation multidisciplinaire EB, au cours de laquelle il a pu s'entretenir avec quelques enfants et leurs parents, ce qui lui a permis d'avoir un aperçu des différents problèmes liés à l'EB.

L'équipe EB était nombreuse à la conférence du réseau EB-Clinet les 17 et 18 octobre à Vienne.

Dgà : Caroline de Reu, infirmière EB enfants, Wendy Godts, infirmière EB adultes, Dr Caroline Colmant, dermatologue et Joanna Willen, psychologue.



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	153
Proportion néerlandophones/francophones	67%/33%
Subdivision par type d'EB	93 cas d'EB Simplex 19 (14) cas d'EB jonctionnelle 37 (13) cas d'EB dystrophique 2 EB Acquisita 2 forme bulleuse d'ichtyose (le nombre entre parenthèses indique le nombre de patients décédés suite à la maladie depuis 1998)

Journée Debra : 25 ans de Debra Belgium et 20 ans de projet d'infirmière EB

La journée annuelle Debra, le 20 octobre à l'UZ Leuven, a une fois de plus été un moment fort pour la communauté belge de l'EB. Nous avons accueilli de nombreux malades, sympathisants et professionnels dans l'auditorium Orchidée du campus de Gasthuisberg pour réfléchir aux étapes importantes et envisager l'avenir.

La journée a commencé par un accueil chaleureux et un délicieux café accompagné de croissants. Après les mots d'ouverture d'**Ingrid Jageneau**, notre coordinatrice générale, nous avons écouté avec fascination les récits des 25 ans de Debra Belgium et du 20e anniversaire du projet extraordinaire « EB nurse ». L'équipe EB de l'UZ Leuven a été présentée et nous avons pu découvrir le rôle crucial de personnes telles que **Wendy Godts** (infirmière EB adulte), **Joanna Willen** (psychologue) et **Tessa Bosmans** (nutritionniste).

Après une courte pause, le **professeur Ellen Denayer** a annoncé des nouvelles encourageantes concernant les derniers développements en matière de médicaments pour l'EB. **An Bollen**, coordinatrice des maladies rares à l'UZ Leuven, nous a ensuite informés de la politique en matière de maladies rares en Belgique et de l'arrivée promise et toujours attendue d'une convention INAMI pour les maladies rares telles que l'EB. Une avancée que nous continuerons à soutenir ensemble !

L'après-midi a été consacrée à la célébration et à la convivialité. Après la réception et le lunch, nous avons pu déguster un buffet de desserts faits maison par les familles.



Les ateliers, animés par **Kip van Troje**, ont réuni petits et grands pour laisser libre cours à leur créativité avec de la peinture. Il était émouvant de voir à quel point cette activité a permis de créer des liens et de la joie.



Cette Journée Debra a également été un moment d'adieu et de gratitude, car notre coordinatrice générale, Ingrid, quitte ses fonctions après de nombreuses années de loyaux services. À ce poste, Ingrid a apporté une contribution inestimable au succès de Debra Belgium et au soutien des familles atteintes de l'EB.

Info & Communication

Website et newflash

- Nous disposons d'un système de gestion de contenu (CMS par Ingrid) 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. Bernard et Sarah Vandenneule valident le texte français.
- Quatre newflashes ont été envoyés par Palindroom via Flexmail en mars, avril, septembre et décembre.

Nouvelles brochures

Le fruit d'une collaboration entre DEBRA Belgium, 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.

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. A télécharger ou à commander sur le website dans la rubrique "publications".

L'EB CHEZ LE NOURRISSON

SYMPTÔMES

- L'absence de poids après 6 mois sans explication à une croissance inférieure aux normes
- Les enfants tombent dans le coma pendant la nuit et se réveillent après 15 à 30 minutes
- Les vomissements après une alimentation normale
- Les diarrhées avec une fréquence accrue et un caractère aqueux
- Les crises de conscience
- Les crises de conscience
- Les crises de conscience

COMMENT RECONNAÎTRE L'EB ?

- Les vomissements après une alimentation normale
- Les diarrhées avec une fréquence accrue et un caractère aqueux
- Les crises de conscience

IMPORTANT !

- Eviter de nourrir bébé avec un biberon ou une tétine
- Ne pas utiliser de médicaments
- Ne pas nourrir bébé avec du lait maternel
- Ne pas donner de lait maternel

SOINS DU NOURRISSON

- Ver les infographes
- Les vomissements
- Les diarrhées
- Les crises de conscience

SYMPTÔMES

- Les vomissements
- Les diarrhées
- Les crises de conscience

DEBRA International - www.debra-international.org - EB Without Borders - eb@ebwithoutborders.org
 Informations locales (DEBRA Belgium) - www.debra-belgium.org - eb@debra-belgium.org
 Ces informations proviennent de la brochure World EB 2017 de DEBRA International
 Scannez le code QR pour télécharger ou commander le website - www.debra-international.org/fr/le-eb

debra
international

Recherche scientifique

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

Debra a également participé à des discussions avec des sociétés pharmaceutiques sur de nouveaux traitements et dispositifs. Certains médicaments prometteurs sont en cours de développement. Certains traitements seront disponibles dans un avenir proche, et, espérons-le, 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 : via un virus le gène correct du collagène VII va s'introduire dans les cellules et intégrer le gène corrigé dans leur ADN, permettant de produire un 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 en 2024 :

- **Stefanie Mot** était étudiante en Gestion et politique des soins de santé à l'université de Gand. Pour son travail de master en 2024 elle a réalisé 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 a été distribué par Debra et le centre d'EB de l'UZ Leuven.
- **Marie Vandyck** était étudiante en journalisme à Anvers. Pour sa thèse en 2024, elle a réalisé un documentaire sur l'EB en suivant la famille de Dorien De Man. Le documentaire est disponible sur notre chaîne YouTube et a été nommé pour les prestigieux News City Academy Awards de DPG Media.

Récolte de fonds

Serviceclubs

Grâce au soutien structurel du **Lions Club Bruxelles Millénaire** et du **Lions Club Brussel Munt**, respectivement depuis 2000 et 2002, nous pouvons nous engager dans des projets à long terme, notamment le projet « EB-nurse » à l'UZ Leuven.



Ces serviceclubs organisent des activités variées pour récolter des fonds au profit de leurs associations caritatives. Ensemble, ils ont récolté pas moins de 17.000 € pour Debra Belgium en 2024.

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, notamment les firmes **Chiesi (Filsuvez)**, **Mölnlycke**, **AlleWecare (Polymem)** et **Rheacell**.

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.

- Trois collectes de fonds exceptionnelles : **Felix** a fait sa première communion dans la paroisse de Vlezenbeek. Les 17 communiants sont partis "chanter à l'étoile" et la collecte effectuée pendant la célébration de communion a été reversée à notre association. **Saskia**, de Vlierzele, qui est elle-même atteinte d'EBS, a tenté pour la deuxième fois le parcours de 100 km du Dodentocht ou la marche de la mort. Elle a été contrainte de s'arrêter à 72 km, mais quel exploit ! Et pour la troisième année consécutive, l'Institut de Mécanique, Matériaux et Construction (IMMC) de l'UCLouvain a participé aux **24h LLN**, une course cycliste caritative de 24 heures à Louvain-la-Neuve, au profit de Debra Belgium.
- Le **Fonds Jean Praet** nous a accordé pour la deuxième fois une subvention 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 46 attestations pour un montant total de 8 325 euros.

Une nouvelle loi augmente la charge administrative des associations. En effet, nous devons demander le numéro du registre national des donateurs afin de l'ajouter à l'attestation et à la déclaration en ligne.

Conclusions : comptes annuels 2024

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

Par précaution, nous avons budgétisé une perte de 6.150 €. Le résultat final présente un bénéfice de **7.894 €**. L'année 2024 s'est terminée avec un solde positif de **110.606 €**.

Les comptes 2024 ainsi que le budget 2025 ont été approuvés par l'Assemblée Générale (sur Teams) le 19 mai 2025.