

Rapport annuel 2017

1. Informations générales sur RaDiOrg	1
2. Activités 2017	2
3. Gouvernance, gestion de l'organisation et financement	3
La gouvernance	3
4. Rapport financier 2017	4
5. Liste (non exhaustive) des réunions:.....	5
6. Liste des membres effectifs (au 31/12/2017)	7

* * *

1. Informations générales sur RaDiOrg

Formation

Novembre 2007 sous le nom de «Rare Diseases Organisation Belgium», en abrégé : “RaDiOrg ”.
Les statuts sont publiés au Moniteur Belge en date du 29/02/2008 sous le numéro 033815
Le numéro national d'entreprise de l'Organisation est : 0895 838 154

Ses membres fondateurs sont: BOKS (Lut De Baere), Marfan (Yvonne Jousten), NEMA (Bart De Feyter), Relais 22 (Paul Havelange), Sarcoïdose (Mieke Neven).

Vision et mission

Lors de l'Assemblée générale de Juin 2016, les membres ont adopté un nouveau plan stratégique qui redéfinit la vision et la mission de RaDiOrg comme suit :

Vision : RaDiOrg met tout en œuvre pour améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie de personnes atteintes d'une maladie rare. Nous nous efforçons d'accélérer le diagnostic et de stimuler le développement d'une prise en charge globale et adaptée pour tous les patients.

Mission : Ses objectifs se concrétisent par le soutien des patients et de leurs organisations avec de l'information, de la formation et des échanges. Les patients qui n'ont pas d'association peuvent compter sur le soutien direct de RaDiOrg . Nous visons un impact sur les décisions politiques. Les patients atteints d'une maladie rare doivent parler d'une seule voix via RaDiOrg . Cette voix est utilisée pour influencer la politique européenne, nationale et régionale et pour faire connaître la problématique des maladies rares auprès de tous les groupes cibles y compris l'opinion publique.



Siège social et bureaux

Le siège social est : Avenue Ortolans 62 - 1170 Bruxelles
Les bureaux sont situés : Rue Montoye 40 – 1000 Bruxelles

RaDiOrg est membre

- du CNA (Committee of National Alliances of Eurordis, Rare Diseases Europe)
- du Fonds Maladies Rares et Médicaments orphelins géré par la Fondation Roi Baudouin
- du Conseil d'administration du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) en suppléance à VPP
- de l'Observatoire des maladies chroniques : RaDiOrg y est représenté indirectement via VPP et LUSS

2. Activités 2017

Communication :

- Mise à jour du site web de RaDiOrg
- Réalisation des Newsflash
- Animation de la page la page Facebook de RaDiOrg
- Organisation de la Journée maladies rares : A l'occasion de la journée maladies rares 2017, RaDiOrg a organisé un événement à l'attention de ses membres le 23 février à Bruxelles. Lors de cette rencontre, RaDiOrg y a fait le point sur l'état de mise en œuvre du Plan maladies rares.
- Organisation de l'Edelweiss Award : comme chaque année, RaDiOrg a remis son Edelweiss Award dans le cadre de la Journée maladies rares. le Prix Edelweiss a été décerné au Dr. Damien Lederer. Le jury a décidé de récompenser ce jeune chercheur pour sa recherche menée en tant que généticien clinicien dans le domaine des gènes responsables du syndrome de Kabuki¹.
- Préparation d'une présentation générale de RaDiOrg pour soutenir la Cellule collecte de fonds
- Coordination de Cantilis (agence de communication externe)
- La gestion quotidienne du Helpline (en partenariat avec Rare Disorders Belgium – RDB) : Un formulaire en ligne sur le site de RaDiOrg .be permet aux patients ou à leur entourage de poser des questions de différentes natures à l'équipe de RaDiOrg (question médicale, sociale ou d'information générale). Chacune de ces questions reçoit une réponse, laquelle peut être le renvoi du demandeur vers une autre organisation ou personne plus compétente pour y répondre efficacement. En 2017, RaDiOrg a répondu à 143 demandes d'informations via les canaux suivants :
 - 52 via le formulaire en ligne
 - 46 par email (info@RaDiOrg .be)
 - 22 par téléphone
 - 12 via Orphanet
 - 4 directement via RDB
 - 3 par facebook
 - 3 face-to-face
 - 1 via Rare connect

La Cellule Collecte de fonds

En 2017, RaDiOrg a obtenu l'agrément en tant qu'institution autorisée à délivrer des attestations fiscales pour les dons à RaDiOrg

Représentation d'intérêts

Une des missions principales de RaDiOrg est d'être la voix des personnes atteintes de maladies rares, et ce tant au niveau national qu'international. Dans ce cadre, la Cellule Représentation d'intérêts a réalisé les actions suivantes :

Au niveau belge :

- Participation aux activités du Fonds Maladies Rares et Médicaments Orphelins : RaDiOrg y représente les intérêts des patients atteints de maladies rares au sein de ce groupe dans lequel siègent des représentants de toutes les parties prenantes travaillant dans les domaines des maladies rares ;
- Participation aux travaux de l'Observatoire des maladies chroniques : Il s'agit d'un organe mis en place dans le cadre du Plan « priorité aux maladies chroniques » au sein duquel les maladies rares sont représentées via VPP et la LUSS. Le rôle de cet organe instauré au sein de l'INAMI est de « prendre en compte le point de vue des utilisateurs de soins et de services et inscrire [son] travail en faveur des malades chroniques dans une priorité de long terme »² ;
- Collaboration avec Orphanet Belgique : RaDiOrg est partenaire officiel d'Orphanet Belgique en sa qualité de plateforme nationale pour les maladies rares. Concrètement, RaDiOrg participe à la mise à jour du contenu du portail en ce qui concerne les informations relatives aux organisations de patients ;

¹ <http://RaDiOrg.fr/squarespace.com/rare-disease-day-2017>

² http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20080923_-_discours_malades_chroniques_F.pdf

- Participation aux groupes de travail dans le cadre du réseau flamand³
- Organisation d'une table-ronde le 6 octobre 2017 dans le cadre d'EUROPLAN. Le thème de la réunion était « la gouvernance du plan maladies rares ». Le rapport complet de table-ronde est disponible sur le site web de RaDiOrg⁴.

Au niveau européen :

- Participation au Council of national alliances – Eurordis : En tant qu'Alliance nationale, RaDiOrg est membre du conseil des alliances nationales coordonné par EURORDIS
- Participation au projet EUPATI : la European Patient Academy for treatment in Innovative Medicine a pour objectif principal est de former et éduquer le patient pour qu'il devient expert dans le domaine de sa maladie.
- Plusieurs membres sont par ailleurs actifs dans les e-PAG
- Associate partner dans EmRaDi⁵

3. **Gouvernance, gestion de l'organisation et financement**

La gouvernance

✓ **L'Assemblée générale (AG)**

Les membres effectifs de l'Organisation sont composés d'organisations de patients (PO). Néanmoins, RaDiOrg regroupe également des membres dits «individuels» représentant des maladies rares pour lesquelles aucune organisation n'existe en Belgique. Ces derniers ne sont pas des membres effectifs et n'ont par conséquent pas de droit de vote lors des Assemblées Générales.

Fin 2017, RaDiOrg comptait 76 membres effectifs et 250 membres individuels

La liste complète des organisations membres effectifs se trouve en annexe 1 et est disponible sur le site web de RaDiOrg .

✓ **Le Conseil d'Administration (CA)**

Cet organe est chargé de la gestion courante de l'organisation, et ce, en vertu des pouvoirs que l'Assemblée Générale lui concède. Ses membres sont élus par et parmi les représentants des organisations membres effectifs de RaDiOrg .

Le Conseil d'administration élu le 11 juin 2016 pour un mandat de 2 ans (2016-2017) est composé comme suit :

- Présidente : Ingrid Jageneau, Debra Belgium
- Trésorier: Frank Willersinn, Alpha-1 Plus
- Secrétaire: Robert Van Tichelen, NEMA
- Administrateurs :
 - Lut De Baere, BOKS vzw
 - Charissa Frank, Bindweefsel.be
 - Claude Sterckx, à titre personnel
 - Viviane Tordeurs, Retina Pigmentosa

✓ **La gestion quotidienne de l'organisation**

Actuellement, les activités de RaDiOrg sont gérées par les membres du Conseil d'administration, à savoir :

- Permanence par téléphone et email : Ingrid Jageneau
- Coordination des consultants externes : Ingrid Jageneau
- Gestion du helpline : Ingrid Jageneau en collaboration avec Rare Disorders Belgium
- Représentations de l'organisation : Les administrateurs
- Gestion des membres : Ingrid Jageneau

Par ailleurs, RaDiOrg fait appel à des consultants externes pour la gestion de certaines activités :

- Coordination des Cellules de travail et soutien général au CA : Jonathan Ventura
- Communication : l'agence Cantilis
- Comptabilité : la société Fisco Zone

³ <http://RaDiOrg.fr.squarespace.com/rseau-flamand/>

⁴ <http://RaDiOrg.fr.squarespace.com/europlan/>

⁵ <http://RaDiOrg.fr.squarespace.com/nieuws/emradi>

4. Rapport financier 2017

	Clôture 2016	Budget 2017	Clôture 2017
1.1. Cotisations			
1.2. Dons et legs			
1.3. Public Subsidies	€ 40.311,00	€ 40.952,00	41.110,00 €
1.4. Autres recettes	€ 3.124,84		
Grand total des entrées	€ 43.435,84	€ 53.952,00	52.064,85 €
2. Sorties			
2.1. Frais de personnel	€ 172,88	€ -	€ 212,96
2.2. Frais de bureaux	€ 8.664,68	€ 9.200,00	€ 7.689,53
2.3. Projets	€ 34.831,82	€ 24.350,00	€ 20.437,54
2.4. Frais de représentation	€ 4.972,53	€ 4.975,00	€ 2.588,45
2.5. Frais de communication / Marketing	€ 3.735,89	€ 3.280,00	€ 3.233,14
2.6. Frais de gouvernance	€ 7.195,20	€ 11.355,00	€ 13.864,40
2.7. Frais légaux et bancaires	€ 528,30	€ 460,00	€ 441,41
2.8. Autres dépenses			0,01 €
Grand total des dépenses	€ 60.101,30	€ 53.620,00	€ 48.467,44
3. RESULTAT	€ -16.665,46	€ 332,00	€ 3.597,41

banque KBC

compte courant	49982,31	40.651,63 €
compte épargne	16216,35	21.801,42 €
	€ 66.198,66	62.453,05 €

* *
*

5. Liste (non exhaustive) des réunions:

Réunion/événement	Date	Participants
Evènement de lancement du Parliamentary Advocates for Rare Diseases	17-10-17	Ingrid Jageneau, Eva Schoeters
Entrepreneurial Innovation Bootcamp in Orphan Diseases	23-25/10/2017	Eva Schoeters
Réseau flamand maladies rares	13/2/2017; 24/4/2017; 11/9/2017 ; 9/10/2017	Ingrid Jageneau, Eva Schoeters, Lut De Baere, Charissa Frank
FAGG symposium on Clinical Trials	26-09-17,	Eva Schoeters, Patrick Claes(speaker)
Symposium on Rare Disease (Gand)	10-06-17	Ingrid Jageneau, Eva Schoeters + plusieurs membres de RaDiOrg
Fonds maladies rares et médicaments orphelins	13/1/2017; 31/3	Claude Sterckx; Ingrid Jageneau
Réunions sur les fonctions maladies rares francophones		Claude Sterckx
Rencontre Cabinets Demotte et Gréoli		Claude Sterckx
Participation au développement du projet Innoviris (génomique)		Claude Sterckx
Préparation de la table-ronde EUROPLAN		Claude Sterckx
Council of national alliances (CNA)	26-27/10/2017	Frank Willersinn
Observatoire des maladies chroniques		Luc Matthijssen
Rencontre avec l'INAMI	7/2/2017	Ingrid Jageneau
Rencontre VPP	9/2/2017, 21/6/2017	Ingrid Jageneau, Eva Schoeters
CME Benefiet "Exceptional kids"	17/2/2017	Ingrid Jageneau
Réunion RDB	20/3/2017	Ingrid Jageneau
Eurordis rare diseases day 2017	22-23/02/2017	Frank Willersinn ; Eva Schoeters, Ingrid Jageneau, Lut De Baere et d'autres membres de RaDiOrg
Eurordis members meeting	18-20/05/2017	Frank Willersinn ; Ingrid Jageneau et d'autres membres de RaDiOrg
Comité d'accompagnement : activités réalisées entre octobre 2016 et octobre 2017 par le Service de Qualité des Laboratoires Médicaux de l'Institut scientifique de Santé Publique dans le cadre de l'Action 1 du Plan Maladies Rares	2016-2017	Yves Gillerot (RDB)
Symposium de l'agence fédéral du médicaments et des produits de santé	26/9/2017	Patrick Claes

6. Liste des membres effectifs (au 31/12/2017)

22q13
ABeFAO
AIRG-Belgique
Alpha-1 Plus
ALS-Liga
Angelman Syndroom België
Angioedema Belgium
APSB
ASBBF (Association Spina Bifida Francophone)
ASED
Association Belge de Thalassémie
Association belge des drépanocytaires (AB DREPA)
Association belge du syndrome de Marfan
Association de patients Hémophiles
Association Kabuki Belgium
Association lupus érythémateux
Association Syndrome X-fragile
Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten vzw
Belgische vereniging voor longfibrose
be-TSC
Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-)
BOKS
BOPPI
Can Cé-Tu?
CHARGE Belgique
CMP Vlaanderen
Debra Belgium
Duchenne Parent Project België
Dyskinesia
Ensemble pour Lola et les enfants de la lune
Epilepsiecontactgroep Ikaros
Eye Hope Foundation
FAPA
Fondation Lou
GBS
GESED
Haemochromatose Vereniging Vlaanderen (HVV)
Hodgkin en non-Hodgkin
HTAP Belgique
Huntington Liga
Ichthyosis België
Imagene Caps Association in Belgium asbl-vzw
Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging België vzw
LCH Belgium
LGD Alliance Belgium
Liga Myasthenia Gravis
Ligue Huntington Francophone Belge asbl
Lymfklierkankervereniging Vlaanderen (LVV)
MPN Belgium
MRKH
MSA-AMS
Mucovereniging
Mymu
NEMA Spierziekten Vlaanderen
Nephc Europe – Belgium (NEPHC)
NET & MEN Kanker België
NF Belgique (Association Neurofibromatose Belgique)
NF Kontakt
Ons Steentje
Patienten Rat & Treff
PH Vereniging
Prader-Willi Vlaanderen
Relais 22
Retina Pigmentosa
Sclero'ken
Syndrome de Sotos (Association)
Syndrome Moebius Belgique
Syringomyélie-Home Belgium
VASCAPA
Vecerfa
Vereniging voor sarcoïdosepatiënten
Vlaamse Coeliakie Vereniging
VSKlinefelter
Wergroep hersentumoren
Williams-Beuren syndroom
Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta