

Rapport annuel 2018

1. Informations générales sur RaDiOrg.....	1
<i>Formation</i>	1
<i>Vision et mission</i>	1
<i>Siège social et bureaux</i>	1
<i>RaDiOrg est membre</i>	1
2. Activités 2018.....	2
3. Gouvernance, gestion de l'organisation et financement.....	4
La gouvernance.....	4
4. Rapport financier 2017.....	5
5. Liste (non exhaustive) des réunions:.....	6
6. Liste des membres effectifs (au 30/11/2018).....	8

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

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.

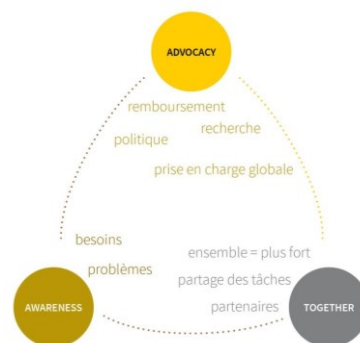
Mission : Ses objectifs se concrétisent par le soutien des patients et de leurs organisations avec de l'information, de la formation et des échanges. Les patients qui n'ont pas d'association peuvent compter sur le soutien direct de RaDiOrg. Nous visons un impact sur les décisions politiques. Les patients 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 et bureau sont situés : Fondation universitaire – p/a Eurordis, Rue d'Egmont 11, 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 Luc Matthyssen (qui y représente VPP) et via LUSS
- du Réseau flamand pour le maladies rares (membre à voix consultative)



2. Activités 2018

Communication :

- Mise à jour du site web de RaDiOrg
- Publication des activités des membres dans la section calendrier du site web
- Réalisation de 4 bulletins d'infos digitaux
- Animation de la page Facebook de RaDiOrg
- Organisation de la Journée maladies rares :
Le 28 février 2018, à l'occasion de la journée maladies rares, RaDiOrg et ses membres étaient présents dans les 7 hôpitaux universitaires agréés en tant que "fonction maladies rares" pour y tenir un stand d'information sur les maladies rares et leurs problématiques.
- Organisation de l'Edelweiss Award : comme chaque année, RaDiOrg a remis son Edelweiss Award dans le cadre de la Journée maladies rares. Il y avait 6 nominations et le Prix Edelweiss a été décerné à Romain Alderweireldt de l'association ABSM pour la création « Fondation 101 Génomes, une banque de données transversale qui rassemble les informations génomiques et phénotypiques des patients atteints d'une maladie rare¹.
- Organisation d'une journée des membres le 10 mars 2018 à l'occasion de laquelle un point sur la mise en œuvre du plan maladie rare a été fait. L'Assemblée générale annuelle a eu lieu le même jour et un nouveau conseil d'administration a été élu (voir ci-dessous).
- Coordination de l'agence de communication externe (Cantilis)
- 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 (questions médicales, sociales 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 2018, RaDiOrg a répondu à 104 demandes d'informations via les canaux suivants :
 - 61 via le formulaire en ligne
 - 21 par email (info@RaDiOrg.be)
 - 15 par téléphone
 - 7 via Orphanet
 - 4 directement via R
- Participation au "de Standaard Solidariteitsprijs" : grâce à Cantilis le développement d'un poster reprenant les problématiques liées aux maladies rares (juin 2018, pas sélectionné)
- Publication d'un article sur le retard de diagnostic dans le magazine *Flair* (juillet 2018), avec les témoignages de deux membres de RaDiOrg Helene Deckers (ectodermale dysplasia) et Rozemarijn Brynaert (Syndrome d'Ehlers-Danlos)
- Publication d'article dans le Mediaplanet à l'occasion de la journée maladies rares (Décembre 2018), avec une double interview de Lieven Annemans, prof. en économie de la Santé et Eva Schoeters, président de RaDiOrg
- Contribution au supplément de KNACK magazine consacré à la santé (juillet 2018)

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. Les informations financières sont détaillées dans le rapport financier ci-dessous.

En 2018 :

- Contacts avec diverses fédérations professionnelles (pharmaceutiques et non pharmaceutiques) pour un soutien structurel
- Contacts avec les ministres de la santé des différentes entités institutionnelles
- Deux actions ont été organisées pour RaDiOrg lors de la "de Warmste Week"

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, RaDiOrg 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

¹ <http://radiorgfr.squarespace.com/actualite/?offset=1530270220112>

siègent des représentants de toutes les parties prenantes travaillant dans les domaines des maladies rares ;

- Participation aux travaux de l'Observatoire des maladies chroniques² ;
- Collaboration avec Orphanet Belgique : RaDiOrg est partenaire officiel d'Orphanet Belgique en sa qualité de plateforme nationale pour les maladies rares. RaDiOrg participe notamment à la mise à jour du contenu du portail en ce qui concerne les informations relatives aux organisations de patients ;
- Participation aux groupes de travail dans le cadre du réseau flamand³ ;
- Participation aux travaux de constitution du Réseau maladies rares Wallonie-Bruxelles ;
- Participation au Groupe flamand sur le dépistage néonatal ;
- Organisation d'une table-ronde le 8 Juin 2018 dans le cadre d'EUROPLAN.

Cette table ronde a été organisée en collaboration avec Eurordis et s'est déroulée en présence des membres du Fonds pour les Maladies rares et les Médicaments orphelins, des fonctionnaires Maladies Rares, d'organisations de patients et quelques représentants de l'industrie. A travers les tables rondes, RaDiOrg entend conscientiser tous les acteurs concernés à la problématique des maladies rares et à la mise en œuvre du Plan belge des Maladies rares. La situation concrète et la qualité de vie du patient ont été le point de départ de la discussion. Animée par le modérateur Peter Raeymakers, la discussion a permis de formuler une réponse aux questions suivantes :

- En quoi les besoins de personnes atteintes d'une maladie rare sont-ils différents des personnes souffrant d'une affection plus courante ?
- Quelles actions reprises dans le plan belge pour les maladies rares peuvent contribuer le plus à l'amélioration de la situation vécue par les patients ?
- Quelles mesures font encore défaut selon vous dans le plan belge pour les maladies rares ?

Le rapport complet de table-ronde est disponible sur le site web de RaDiOrg ⁴ ;

- Participation au projet Pilote de l'Agence fédérale du médicament et des produits de santé (AFMPS) dont le but est d'étudier les moyens d'impliquer les patients dans la phase d'avis scientifique-technique (AST) en amont de la demande d'autorisation à effectuer des essais cliniques en Belgique par une entreprise pharmaceutique. Une dizaine de maladies rares était dans la course pour cette phase pilote, et à l'issue de la sélection, seul un dossier pour la mucoviscidose a pu être pris en compte pour le projet-pilote. RaDiOrg et l'association MUCO ont collaboré dans ce projet-pilote.
- Symposium de l'AFMPS sur la collaboration « Avec et pour les patients » (25/9/2018): nombre de nos membres ont participé activement au symposium en tant qu'orateurs :
 - Charissa Frank (Bindweefsel.be) – sur son rôle au sein de l'ePAG / ERN ReConnet
 - Romain Alderweireldt (Fondation 101 Génomes/ASBM) – sur le VASCERN et le Fonds 101 Génomes
 - Luc Matthysen (HTAP) – sur son expérience au sein de la DITA (Drug Information, Transparency and Access Task Force d'Eurordis)
 - Albert Counet (Ligue Huntington) – sur le rôle du patient au sein des comités d'éthique
 - Elise Lammertyn (association MUCO) – son expérience dans le cadre du projet-pilote sur la rédaction d'avis scientifiques-techniques (AST) pour études cliniques, soutenu avec RaDiOrg l'été 2018.
- Participation à de nombreux événements relatifs aux maladies rares (voir tableau synthétique en annexe).

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
 - 15 mars à Bruxelles (Eva Schoeters)
 - 10 et 11 décembre à Paris (Katlijn Sanctorum & Mimi Minsiem)
- Participation au premier symposium d' EUPATI Belgium: 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.
- Soutien à la proposition européenne d'évaluation conjointe des technologies de la santé en collaboration avec EURORDIS: via un article dans la newsletter, une lettre adressée au ministre de la Santé publique demandant le soutien de la proposition et un appel aux membres. Plusieurs membres sont par ailleurs actifs dans les e-PAG

² <https://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx>

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

⁴

https://static1.squarespace.com/static/54d1e36ae4b02ef3bcbe29ef/t/5b9a701a40ec9a28d65353b7/1536847902044/Final+Report+RD+ACTION+EUROPLAN+Workshop_RaDiOrg_8+june+2018_FR.pdf

- 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 2018, RaDiOrg comptait 81 membres effectifs et 331 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 10 mars 2018 pour un mandat de 2 ans (2018-2020) est composé comme suit :

- **Eva Schoeters**, présidente de RaDiOrg;
Eva est également présidente de be-TSC, l'association belge pour les personnes concernées par la sclérose tubéreuse de Bourneville. Pepijn, son fils (°2008) est atteint de cette maladie.
- **Mimi Minsiemi Maboloko**, vice-présidente de RaDiOrg;
Mimi est présidente du Collectif drépanocytose, l'association défendant les intérêts des personnes souffrant de drépanocytose. Elle est elle-même touchée par cette maladie et son frère en est décédé à l'âge de 19 ans.
- **Frank Willersinn**, trésorier de RaDiOrg;
En 1999, Frank s'est vu diagnostiquer le déficit en alpha-1-antitrypsine. Fondateur de l'association belge Alpha-1 Plus, il est également actif au sein du groupe européen de représentant de patients « ERN LUNG » (réseau européen de référence pour les maladies respiratoires).
- **Katlijn Sanctorum**, secrétaire de RaDiOrg;
Katlijn est active au sein de l'association FAPA (Familial Adenomatous Polyposis Association) qui mise sur l'accompagnement et l'enregistrement des patients souffrant de polypose recto-colique familiale ou du syndrome de Lynch.
- **Viviane Tordeurs**, administratrice de RaDiOrg;
Viviane est présidente de l'association francophone pour la rétinite pigmentaire qu'elle a elle-même créée en 2007.

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

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

- Coordination générale : Eva Schoeters
- Représentations de l'organisation : Les administrateurs

La gestion du helpline est assurée par Ingrid Jageneau, ex-présidente de l'organisation, en collaboration avec Rare Disorders Belgium

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

- Soutien général au CA et projets spécifique (Rare Diseases Day, réseau Wallonie-Bruxelles pour les maladies rares,...): Jonathan Ventura
- Communication : l'agence Cantilis
- Comptabilité : la société Fisco Zone
- Questions concernant les médicaments et la recherche : Patrik Claes

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

4. Rapport financier 2017

RaDiOrg: Comptes des résultats	<i>Budget 2018</i>	<i>clôture 2018</i>
1. Entrées	€	€
1.1. Cotisations - Total		
1.2. Dons et legs - Total		
1.3. Public Subsidies - Total	41.110,00	40685,00
1.4. Autres recettes - remboursements		216,00
1.4.1. Sponsorships		
1.4.2. Project funding : EUROPLAN (Eurordis)		2598,78
1.4.4. Donations privés	12.000,00	14650,00
1.4.5. Intérêts bancaires		0,92
1.4.6. Divers: commissions sur vente PC	5.000,00	2050,00
1.4.7. Différences de paiement		
Grand total des entrées	58.110,00	60200,70
2. Sorties		
2.1. Frais de personnel - Total	215,00	217,80
2.2. Frais de bureaux - Total	1.300,00	2395,64
2.3. Projets - Total	22.000,00	20051,60
2.4. Frais de représentation - Total	3.875,00	2291,53
2.5. Frais de communication / Marketing - Total	4.000,00	3234,84
2.6. Frais de gouvernance - Total	25.400,00	13369,94
2.7. Frais légaux et bancaires - Total	630,00	847,22
2.8. Autres dépenses	0,01	41,85
Grand total des dépenses	57.420,01	42477,42
3. RESULTAT	689,99	17723,28

banque KBC au 31.12.

compte courant KBC 37 : 57.236,51€
compte d'épargne KBC 12 : 30.000 €

* *
*

5. Liste (non exhaustive) des réunions:

Mois	Réunions/événements	Participants
Janvier	Observatoire des maladies chroniques	Luc Matthyssen
Février	Réunion avec Sciensano	Ingrid Jageneau
Février	Présence dans les 7 hôpitaux universitaires dans le cadre de la Journée maladies rares	18 volontaires
Février	Groupe de travail sur le dépistage néonatal	Lut De Baere
Février	Lancement de fonds maladies rares à la KULeuven	Eva
Février	Fondation Roi Baudouin – Remise des prix pour la recherche en soin de santé	Eva
Mars	Réunion au fonds maladies rares	Ingrid, Eva
Mars	Observatoire des maladies chroniques	Luc Matthyssen
Avril	Réunion avec l'association VASCAPA	Eva
Mai	50ans d' l'IPG (centre génétique) : présentations de RaDiOrg et de Retina Pigmentosa	Ingrid et Viviane
Mai	Réunion ECP sur le BeNeLuxA	Eva
Mai	VPP – soin de première ligne	Eva
Mai	Réunion au Cabinet de la Ministre De Block	Eva, Jonathan
Mai	Réseau MR Wallonie-Bruxelles	Eva
Juin	Observatoire des maladies chroniques	Luc Matthyssen
Juin	Pharma.be Patient Think Tank	Eva, Frank
Juin	Réseau flamand des maladies rares	Eva
Juin	Europlan – Table ronde	Eva, Jonathan
Juin	Réseau MR Wallonie-Bruxelles	Eva
Juillet	Collège de génétique	Ingrid
Juillet	Réunion avec la Direction de l'association Muco	Eva
Aout	Réunion Réseau Wallonie-Bruxelles (AVIQ, Charleroi)	Jonathan
Aout	Réunion à l'AFMPS concernant le projet pilote « MUCO »	EVA
Aout	Réunion Sciensano	EVA
Aout	Réunion au Cabinet Demotte	Eva, Mimi, Katlijn, Jonathan
Aout	Réunion avec Sjögren.be	Frank
Sep.	Teleconference with Eurordis (Anja Helm a.o.) pour la Journée maladies rares 2019	Eva
Sep.	Réunion SOBI concernant la collecte de fonds	Eva, Frank
Sep.	Symposium AFMPS: « la collaboration avec et pour les patients »	Eva, Katlijn, Ingrid
Sep.	Brainstorming pour la Journée maladies rares 2019	Eva, Katlijn, Frank, Ingrid, Jonathan, membres, fonctions et IPG

Sep.	Observatoire des maladies chroniques	Luc Matthyssen
Sep.	Présence (stand d'information) lors du Forum des patients – Samana	Eva
Sep.	INNOVcare conference	Frank, Katlijn, Eva
Sep.	Webinar on « patient Engagement on Medecines »	Eva
Octobre	Meeting consortium IGenCare BRIDGE project	Katlijn
Octobre	Meeting cabinet minister Vandeurzen	Eva, Katlijn
Octobre	meeting with SocMut to discuss EMRaDi + Journée maladies rares 2019	Eva
Octobre	meeting King B Foundation 'Getting together: rare diseases'	Eva, Katlijn
Octobre	meeting Micheline Vrancken Pfizer	Eva, Frank
Octobre	Symposium du la génomique au CHU de Liège	Ingrid
Octobre	Rare Diseases Europe Roundtable	Frank
Octobre	EUPATI symposium	Frank, Eva, Ingrid
Octobre	Réunion au Cabinet du Ministre Vandeuzen	Eva, katlijn
Octobre	Réunion avec SOBI	Eva, Frank
Octobre	Symposium by KomoptegenKanker en TestAankoop: betaalbaarheid en onderzoek geneesmiddelen	Eva, Katlijn
Novembre	beMedTech 60 anniversary	Eva, Ingrid
Novembre	EMRADI board meeting	Ingrid
Novembre	Observatoire des maladies chroniques	Luc Matthyssen
Novembre	Groupe de travail sur le dépistage néonatal	Lut De Baere
Décembre	Vlaams Netwerk ZZ: meeting steering group	Eva
Décembre	CNA EURORDIS	Katlijn,Mimi
Décembre	Réseau flamand des maladies rares	Eva
Décembre	3 ^{ème} table-ronde « Gene Therapy Innovative Funding Solutions »	Eva

6. Liste des membres effectifs (au 30/11/2018)

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