



RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

Jaarverslag 2020 van de activiteiten

ten voordelen van méér dan 500.000 mensen met een zeldzame ziekte in België.

1.	ALGEMENE INFORMATIE OVER RADIORG	3
2.	DE VERWEZENLIJKINGEN VAN RADIORG IN 2020	6
	Terugkerende activiteiten van RaDiOrg	6
	Projectgerelateerde activiteiten	15
3.	GOVERNANCE	20
4.	RaDiOrg EN DE ZELDZAME ZIEKTEN IN DE MEDIA	26
5.	SAMENVATTING VAN DE ACTIVITEITEN 2020	27
6.	LIJST VAN LEDEN (31/12/2020)	33
7.	FINANCIËLE ACTIVITEIT: BUGDGET EN RESULTATEN VOOR HET JAAR 2020	36

1. ALGEMENE INFORMATIE OVER RADIORG

Oprichting

In november 2007 werd de organisatie opgericht onder de naam "Rare Diseases Organisation Belgium", afgekort "RaDiOrg.be".

De statuten werden gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 29/02/2008, onder het nummer 033815.

Het nationale ondernemingsnummer van de organisatie is 0895 838 154.

De oprichtende leden waren destijds BOKS (Lut De Baere), Marfan (Yvonne Jousten), NEMA (Bart De Feyter), Relais 22 (Paul Havelange), Sarcoïdose (Mieke Neven).

Maatschappelijke zetel en kantoor

De maatschappelijke zetel is gevestigd op volgend adres: Universitaire Stichting – p/a EURORDIS, Egmontstraat 11, 1000 Brussel

Visie :

RaDiOrg streeft naar een wereld waar alle patiënten met een zeldzame ziekte snel een correcte diagnose krijgen en optimale en aangepaste globale zorg en waar ze op een inclusieve wijze deel uitmaken van de maatschappij.

Missie :

RaDiOrg (1) bevordert het welzijn van personen met een zeldzame ziekte door hun gemeenschappelijke belangen te behartigen en (2) hen wegwijs te maken in het complexe landschap van zeldzame ziekte.

RaDiOrg realiseert haar missie (1) door



- In interactie met haar leden de uitdagingen voor mensen met een zeldzame ziekte in kaart te brengen en visibiliteit te geven aan de leden en de uitdagingen van mensen met een zeldzame ziekte.
- De belangen van mensen met een zeldzame ziekte te behartigen bij alle stakeholders in het veld, en dit zowel door structurele vertegenwoordiging, door deelname aan tijdelijke projecten en door zelf initiatieven te ontwikkelen.
- De algemene aandacht voor de zeldzame ziekten te vergroten bij het grote publiek, op beleidsniveau en bij alle relevante stakeholders.

RaDiOrg realiseert haar missie (2) via

- informatieve ledenevents, publicatie van relevante informatie op de website, via nieuwsbrieven en op sociale media
- een helplijn.

RaDiOrg is lid van

- ✓ de **CNA** (Council of National Alliances van EURORDIS, Rare Diseases Europe)
- ✓ het stuurcomité van het **Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen**, beheerd door de Koning Boudewijnstichting
- ✓ de Raad van Bestuur van het **Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg** (KCE) als plaatsvervangend lid van VPP
- ✓ het **Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten** (Raadgevend lid)
- ✓ het **begeleidingscomité van het Centraal Register Zeldzame Ziekten** en Orphanet Belgium (acties 16 en 17 van het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten).

RaDiOrg is onrechtstreeks via la LUSS en VPP en/of via lidverenigingen ook betrokken bij

- het Observatorium voor chronische ziekten
- de Werkgroep Aangeboren Aandoeningen van het Vlaamse Agentschap Zorg en Gezondheid, Afdeling Preventie.

2. DE VERWEZENLIJKINGEN VAN RADIORG IN 2020

Terugkerende activiteiten van RaDiOrg

Om haar missies te volbrengen heeft RaDiOrg een reeks terugkerende activiteiten die gericht zijn op belangenverdediging, communicatie of steun aan patiënten. Ter ondersteuning hiervan wordt ook doorlopend aan fondsenwerving gedaan.

Belangenverdediging

Mensen met een zeldzame ziekte krijgen dagelijks te maken met tal van moeilijkheden die voortkomen uit het feit dat hun ziekte zo weinig voorkomt: vertragingen in de zoektocht naar de juiste diagnose, problemen om de juiste expertise te vinden (als deze al bestaat), moeilijkheden om zich te informeren over hun ziekte, isolement, discriminatie bij de toegang tot behandelingen of grote uitdagingen om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven (werk, vrije tijd, school, ...). In de aanpak van al deze uitdagingen is er in België nog veel ruimte voor verbetering.

RaDiOrg wil invloed uitoefenen om tot verbeteringen te komen. Het is een van onze belangrijkste bestaansredenen. We brengen de situatie van patiënten met zeldzame ziekten bij de juiste instanties onder de aandacht. Dit kunnen ministeriële kabinetten zijn, politici, overheidsadministraties en andere overheidsorganen, politici, ziekenfondsen, maar evenzeer gerelateerde verenigingen (zoals VPP en la LUSS), zorgverleners op uiteenlopende niveaus en de farmaceutische industrie. Het team van RaDiOrg, in het bijzonder de directeur, besteedt er een groot deel van haar beschikbare tijd aan, zoals ook blijkt uit onderstaande tabel.

Bij wijze van voorbeeld volgen hier enkele van de organen waaraan RaDiOrg op permanente basis deelneemt:

- **Stuurcomité van het FONDS ZELDZAME ZIEKTEN EN**

WEESGENEESMIDDELEN: dit fonds, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, wil alle belanghebbenden in België samenbrengen en zet zich in voor de uitvoering van een coherent beleid dat de levenskwaliteit van patiënten met een zeldzame ziekte en hun families wil verbeteren.

Op de laatste bijeenkomst van het stuurcomité van het Fonds, in oktober 2020, werd de intentie meegedeeld om met een nieuw samengestelde kerngroep een doorstart te maken in 2021. Die doorstart heeft als doelstelling om de 'gaps' te identificeren bij de implementatie van het Belgische Plan Zeldzame Ziekten en vervolgens rond afgebakende thema's nieuwe, geupdatete voorstellen te doen voor optimalisatie van het beleid en de zorg betreffende de zeldzame ziekten. RaDiOrg maakt deel uit van het nieuwe 8-koppige stuurcomité dat in 2021 werd samengesteld. Met multistakeholder werkgroepen zal in 2021 gewerkt worden rond geïdentificeerde thema's.

- **VLAAMS NETWERK ZELDZAME ZIEKTEN:** Sinds eind 2017 bestaat er een Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ) opgestart onder impuls van toenmalig Vlaams minister voor Zorg en Gezondheid, Jo Vandeuren.

Het VNZZ is een samenwerkingsakkoord tussen de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen (erkende "zeldzame ziekten functies"), algemene ziekenhuizen (vertegenwoordigd door Zorgnet-ICURO vzw) en huisartsen (vertegenwoordigd door Domus Medica vzw). RaDiOrg en de Vlaams Patiëntenplatform zijn adviserende leden.

Het Vlaams netwerk voor zeldzame ziekten omvat verschillende subnetwerken voor groepen zeldzame ziekten. Deze zijn bijna volledig gegroepeerd volgens de

overeenkomstige Europese referentienetwerken (ERN). Het uiteindelijke doel is om op Vlaams niveau 24 netwerken te hebben voor de groepen van zeldzame ziekten die overeenkomen met de 24 ERN's.

De VNZZ is in 2018 van start gegaan met 5 pilootnetwerken gewijd aan enkele specifieke groepen van zeldzame ziekten, namelijk:

- **metabole stoornissen;**
- **neuromusculaire aandoeningen;**
- **Multisystemische cardiovasculaire aandoeningen;**
- **Botaandoeningen;**
- **bindweefsel- en musculoskeletale aandoeningen**

VNZZ heeft in 2020 6 extra netwerken gelanceerd. Met name voor:

- **longziekten**
- **neurologische aandoeningen**
- **huidziekten**
- **immuundeficiënties**
- **epilepsie**
- **genetische tumorrisico's**

In tal van deze subnetwerken wordt ook samengewerkt met Franstalige collega's. RaDiOrg bepleit actief, continu en bij alle mogelijke stakeholders het belang van netwerken in het Nedelands- én Franstalige landsgedeelte, liefst met een federale structuur. Zie hierover ook de [7 beleidsvoorstellen](#) die gepubliceerd worden in februari 2020.

Tot dusver wordt aan Franstalige kant evenwel geen initiatief genomen om zeldzame ziektenetwerken op te richten.

- **EURORDIS** : samenwerking, deelname en uitwisseling rond diverse thema's. Als Nationale Alliantie neemt RaDiOrg met grote regelmaat actief deel aan diverse initiatieven en projecten van EURORDIS, naast de structurele deelname aan de Council of National Alliances. Deelname aan de uiteenlopende EURORDIS projecten leidt ook steeds tot meer kennis over diverse zeldzame ziekten thema's en tot sterkere belangenverdediging op nationaal niveau, rechtstreeks of onrechtstreeks. In 2020 ging het om volgende initiatieven:
 - **Reframe Rare - Rare Diseases Policy Event in het Europese Parlement** – 18 februari 2020
 - deelname aan de **Werkgroep ter voorbereiding van de eerste Rare Disease Week**, gepland voor februari 2021
 - **European Conference on Rare Diseases** – virtuele conferentie - 15-17 mei 2020
 - **EURORDIS discussion on Newborn Screening draft position statement** – 22 september 2020
 - **From possible to accessible? Rare Impact event** – 23 november 2020 over de uitdagingen en oplossingen om de toegang tot ATMPs (=advanced therapeutic medicinal products) te verbeteren voor patiënten op Europees niveau

- **MONITORING VAN DE IMPLEMENTATIE VAN HET BELGISCH PLAN VOOR ZELDZAME ZIEKTEN:** RaDiOrg monitort de voortgang van de uitwerking en implementatie van het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten. Hoewel er voor dit Plan een stuurcomité is samengesteld waarin zowel het RIZIV, de FOD Volksgezondheid en Orphanet (Sciensano) vertegenwoordigd zijn, wordt er niet officieel gecommuniceerd over de voortgang ervan.

RaDiOrg beschouwt het als essentieel dat patiënten en patiëntenverenigingen geïnformeerd zijn over de evolutie van de verschillende acties die in het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten. Daarom volgen we dit zo goed mogelijk zelf op. Onze monitoring van het Belgisch plan berust informatie die we verkrijgen van de aangehaalde openbare administraties (FOD en Sciensano) en kan nagelezen worden op de website van RaDiOrg, op volgende pagina: <https://www.radiorg.be/nl/zeldzame-ziekten/beleid/>

- **WERKGROEP AANGEBOREN AANDOENINGEN :**

Op 16 november 2012 hebben de Vlaamse gewestelijke autoriteiten de werkgroep "Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen via bloedafname" opgericht, die onder meer tot taak heeft:

- Het volgen van en adviseren over wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de opsporing van aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen via bloedafname;
- Evaluatie en advies over de lijst van aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen die door bloedafname moeten worden opgespoord

In 2020 werden geen nieuwe ziekten toegevoegd aan de aangeboren aandoeningen die momenteel in Vlaanderen bij de geboorte worden getest;

Lut De Baere, erevoorzitter van RaDiOrg en voorzitter van BOKS vzw, neemt als patiëntenvertegenwoordiger deel aan de vergaderingen van de werkgroep. Via haar kan RaDiOrg de werkzaamheden volgen en mee input geven. Dat gebeurde onder meer bij het uitwerken van een werkinstrument om op een systematische manier, aan de hand van een set vaste criteria, te oordelen over het opnemen van nieuwe pathologieën in de hielprikscreening.

RaDiOrg is via Lut De Baere in de werkgroep en rechtstreeks bij de verantwoordelijken binnen de Vlaamse Administratie Zorg & Gezondheid actief

pleitbezorger dat de screening op aangeboren aandoeningen zich niet alleen beperkt tot ziekten waarvoor een doeltreffende medische behandeling bestaat. Door ook te screenen op bepaalde *ongeneeslijke* ziekten kan een soms lange diagnostische zoektocht vermeden worden, kan door proactieve en preventieve ondersteuning winst in levenskwaliteit geboekt worden en kan voorkomen worden dat in één gezin meerdere kinderen met dergelijke ernstige aandoeningen worden geboren.

Meer informatie over acties in verband met belangenbehartiging: zie de rubriek “specifieke projecten van RaDiOrg” en de gedetailleerde tabel in de bijlage.

Steun voor patiënten en hun familie

De diagnose van een zeldzame ziekte roept veel vragen op bij patiënten en hun familie. Aangezien het om zeldzame aandoeningen gaat, zijn expertise, lotgenoten en informatie vaak even zeldzaam. Een van de cruciale taken van RaDiOrg is patiënten en hun familieleden te helpen bij het vinden van antwoorden op al hun vragen en dat doet de organisatie via haar hulplijn. Het principe is eenvoudig: iedereen kan contact opnemen met de hulplijnmanager via het formulier op de website (<https://www.radiorg.be/nl/contact/>) of rechtstreeks per e-mail (info@radiorg.be), of per telefoon of via sociale netwerken. *Sommige verzoeken komen via partners tot bij ons, in de eerste plaats via Orphanet Belgium.*

De vragen die via de hulplijn binnenkomen zijn van uiteenlopende aard, maar in een overgrote meerderheid van de gevallen zijn mensen op zoek naar expertise voor hun ziekte, naar informatie over hun aandoening of naar lotgenoten. Elk van deze vragen wordt beantwoord, wat een doorverwijzing kan inhouden naar een andere organisatie of naar persoon die beter geplaatst is om ze doeltreffend te beantwoorden.

In 2020 heeft de RaDiOrg-hulplijn gereageerd op 218 informatievragen die gesteld werden via volgende kanalen:

- 165 via het onlineformulier
- 33 per e-mail
- 6 per telefoon
- 8 via Orphanet
- 4 via facebook/messenger
- 1 via de post
- 1 via de Koning Boudewijnstichting

Communicatie

De communicatie van RaDiOrg is in de eerste plaats gericht op haar leden, maar heeft soms ook externe partners als focus (zorgprofessionals, farmaceutische industrie, ...), of het grote publiek. Volgende communicatiemethodes worden gebruikt:

- **WWW.RADIORG.BE:** de website van RaDiOrg is het eerste venster van de organisatie voor leden, partners en het grote publiek. De website wordt continu bijgewerkt (relevante updates, bijgewerkte algemene informatie, lopende projecten, nieuwe leden...). In 2020 werd ook een corona-rubriek toegevoegd waarop zowel getuigenissen als regelmatige informatieve updates werden gepubliceerd.
- **NEWSFLASH:** de website kan ten allen tijde worden geraadpleegd, maar via digitale nieuwsbrieven communiceert RaDiOrg ook direct met leden en andere stakeholders om hun aandacht te trekken op relevante initiatieven en laatst gepubliceerde informatie. Daartoe heeft RaDiOrg in 2020 4 nieuwsbrieven uitgegeven en verzonden.

- **FACEBOOK:** Sociale netwerken zijn tegenwoordig een gemakkelijke en onmisbare manier om te communiceren en daarom is RaDiOrg zeer actief op haar Facebook-pagina (<https://www.facebook.com/radiorgbe/>). Deze pagina wordt door meer dan 1.982 mensen gevolgd.

Rare Disease Day en Edelweiss Awards

- **RARE DISEASE DAY 2020:** Zeldzame Ziektendag is hét centrale jaarlijkse evenement van RaDiOrg. Het beantwoordt aan verschillende doelstellingen van onze organisatie naar verschillende doelgroepen toe (het grote publiek, patiënten en hun familieleden, zorgprofessionals, beleid, farmaceutische industrie...).

In 2020 wilden we in het hartje van Brussel een reusachtig bloementapijt maken met duizenden origami edelweiss als symbool van de zeldzaamheid! De uitdaging kon worden aangegaan dankzij de 30.000 origamibloemen die werden gevouwen door patiënten en patiëntenverenigingen, scholen en vrijetijdsclubs, op familiefeesten en/of bij burens, in ziekenhuizen en onderzoekscentra, bij Sciensano, RIZIV en zelfs de FOD Volksgezondheid en bij farmaceutische bedrijven. Voor meer informatie: <https://www.radiorg.be/nl/rare-disease-day-2020/>

Het evenement kreeg ruime aandacht in de media, voor details zie bijlage.

De campagne werd gefinancierd door sponsoring van diverse partners uit de farmaceutische industrie (zie financieel verslag).

Na afloop van de campagne volgde een debriefing met alle campagnepartners, een zeer diverse groep stakeholders, waaronder leden, zorgprofessionals, vertegenwoordigers van Sciensano en de FOD Volksgezondheid, vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie.

- **VOORBEREIDING RARE DISEASE DAY 2021** : Het RaDiOrg-team heeft in 2020 ook veel tijd besteed aan de voorbereiding van Zeldzame Ziektendag 2021 om klaar te zijn voor de start van de campagne begin februari 2021:
 - Voorbereiding van de "Not a Unicorn"-campagne, inclusief het zoeken naar sponsors om de campagne te financieren
 - Uitwerken van project om met de 8 Functieziekenhuizen voor Zeldzame Ziekten tijdens de Rare Disease Day 2021 campagne ook fondsen te werven voor onderzoek en/of zorg voor zeldzame ziekten in elk van deze centra. Een project waarmee RaDiOrg er voor het eerst in is geslaagd om alle 8 centra dezelfde nationale campagne mee te laten uitdragen.
- **EDELWEISS AWARDS 2020** : De Edelweiss Awards zijn ereprijzen die sinds 2010 door RaDiOrg worden uitgereikt aan Belgische personen en organisaties die zich hebben onderscheiden door hun acties ten gunste van zeldzame ziekten en hun patiënten in België.

De Edelweiss Awards 2020 werden uitgereikt aan het einde van de Zeldzame Ziektendag op 29 februari. De uitreiking vond plaats in de Gotische zaal van het Brusselse stadhuis in het bijzijn van een 180-tal gasten die alle stakeholders in het domein van de zeldzame ziekten vertegenwoordigen.

Voor de eerste keer werden prijzen uitgereikt in 3 categorieën. De laureaten:

- In de categorie "(project van een) patiëntenvereniging": aan een initiatief van GESED, de Franstalige vereniging voor Ehlers-Danlos-patiënten. De prijs werd hen toegekend voor het stripboek "00SED, nos super-héros!"

- In de categorie "patiënt / patiëntenvertegenwoordiger": Ingrid Jageneau. Ingrid is al meer dan 20 jaar de drijvende kracht achter Debra, de epidermolysis bullosa vereniging.
- In de categorie "zorgprofessional(s)": professor Ann Swillen, orthopedagoge verbonden aan het CME Leuven.

Projectgerelateerde activiteiten

Naast de structurele activiteiten was RaDiOrg in 2020 actief in diverse projectgerelateerde initiatieven. Een overzicht:

- **BEKENDMAKING VAN 7 BELEIDSVOORSTELLEN MBT DE ZELZAME ZIEKTEN**

In de aanloop naar de campagne voor Rare Disease Day 2020 publiceerde RaDiOrg op 13 februari 7 beleidsvoorstellen met betrekking tot de zeldzame ziekten. De voorstellen werden in een persbericht uitgestuurd en via mail gedeeld met de leden van de commissie Volksgezondheid van de Kamer van Volksvertegenwoordigers. Voor de inhoud van het memorandum: <https://www.radiorg.be/nl/zeven-voorstellen-voor-een-meer-doeltreffend-en-patientgericht-beleid-voor-zeldzame-ziekten/>

In de loop van het jaar werden met diverse parlementairen en medewerkers van de FOD en het RIZIV gesprekken gevoerd om de beleidsvoorstellen te verdedigen.

1. RaDiOrg vraagt dat er effectief werk wordt gemaakt van de erkenning en financiële ondersteuning van expertisecentra voor zeldzame ziekten. Ondanks een Koninklijk Besluit van 2014 over expertisecentra is er nog geen enkel erkend. Duidelijke erkenningscriteria, verplichte samenwerking met patiëntenorganisaties, financiële ondersteuning en periodieke evaluatie moeten ervoor zorgen dat deze centra ook in België eindelijk kunnen uitgroeien tot een speerpunt in de strijd tegen zeldzame ziekten.

2. RaDiOrg vraagt dat er werk wordt gemaakt van **meer en betere informatie rond zeldzame ziekten**.
3. RaDiOrg vraagt om de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren via **trajectmanagers (zorgcoördinatoren)**. Zij vormen een laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënten en zorgen voor een goede coördinatie van de verschillende aspecten van behandeling en opvolging. De trajectmanager ondersteunt en vergemakkelijkt de zelfzorg van de patiënt en draagt bij tot een effectiever en efficiënter gebruik van de gezondheidsdiensten: minder nodeloze consultaties, betere therapietrouw en een hogere gezondheidswinst aan een lagere kost.
4. RaDiOrg vraagt dat er een **einde komt aan discriminatie** waar patiënten met een zeldzame ziekte mee geconfronteerd worden. Voor deze patiënten mag de toegang tot bepaalde therapieën en geneesmiddelen niet afhangen van het al dan niet vermeld staan op een lijst. Een gemotiveerd advies en een aanvraag tot tegemoetkoming vanwege de behandelende arts-expert moeten volstaan.
5. RaDiOrg vraagt dat er dringend werk wordt gemaakt van een volwaardig **register zeldzame ziekten**. Het voorzien van een wettelijke verplichting tot registratie door de artsen (al dan niet gekoppeld aan incentives), meer interoperabiliteit met andere data die geregistreerd worden en meer communicatie over het belang van gegevensverzameling inzake zeldzame ziekten zijn alvast belangrijke stappen in de juiste richting.
6. RaDiOrg vraagt om werk te maken van een **structurele verankering en financiering van de nationale netwerken voor specifieke zeldzame**

ziekten. Dit maakt de beschikbare kennis en expertise toegankelijker voor patiënten. Een structurele financiering van Belgische netwerken kan hen in staat stellen om hun activiteiten binnen de reeds bestaande Europese referentienetwerken op een duurzame manier verder te zetten.

7. RaDiOrg vraagt dat het potentieel van neonatale screening beter wordt benut. **Een uitbreiding van deze screening tot meer aandoeningen is vandaag niet alleen perfect mogelijk, maar ook dringend nodig.** De directe en indirecte voordelen van een veel bredere neonatale screening zijn immers zo onmiskenbaar groot dat het bijna onethisch is om nog verder te dralen. Snelle diagnose en behandeling nog vóór de klinische manifestatie van de ziekte, kan symptomen voorkomen of afremmen en onomkeerbare schade vermijden.

- **COVID-19 en ZELDZAME ZIEKTEN**

- RaDiOrg startte bij het begin van de coronacrisis een Corona-rubriek op haar website. Daar werden relevante informatieve updates en getuigenissen gepubliceerd.
- RaDiOrg nam deel aan de regelmatige vergaderingen van het RIZIV over de coronacrisis. Mededeelnemers aan dit coronaoverleg: BOKS vzw, la LUSS en VPP. VPP neemt tot op heden de coördinerende rol op zich.
- RaDiOrg verzamelde bij haar leden getuigenissen over uitgestelde zorg die vervolgens werden gerapporteerd aan het RIZIV.
- RaDiOrg publiceerde op 2 april 2020 een standpunttekst over zorg voor mensen met een zeldzame ziekte tijdens de coronacrisis. Deze werd breed verspreid bij zorgprofessionals, ethische comités en bij de diverse overheden.

RaDiOrg riep met de standpunttekst beleidsmakers en overheden op om

- geen mensen met zeldzame aandoeningen te discrimineren bij het verlenen van optimale zorg ingeval van corona-besmetting;
 - patiënten met zeldzame ziekten pro-actief en optimaal te beschermen tegen coronabesmetting;
 - alles in het werk te stellen om niet-corona-gerelateerde zorg ononderbroken te blijven organiseren voor patiënten met zeldzame aandoeningen.
-
- **ONTWIKKELING VAN EEN HELDERE STRATEGIE VOOR RADIORG:** de Raad van Bestuur, het adviescomité en het operationele team hebben tijdens een stapsgewijs proces en onder begeleiding van een externe consultant (Company Wise) werk gemaakt van een verfijning van de visie, missie en strategische prioriteiten van de organisatie. De verfijning van de visie en missie blijft in lijn de missie zoals deze geformuleerd staat in de statuten van de organisatie. Het doel van de oefening is om de beperkte capaciteit van RaDiOrg optimaal in te zetten op de juiste prioriteiten. De oefening wordt vervolgd in 2021, maar heeft al veel bijgedragen aan het creëren van een gedeelde focus binnen het team.
 - **WERKGROEP MOBILE HEALTH – RIZIV, DIENST GEZONDHEIDSZORG :** Een van de strategische doelstellingen van het RIZIV is de ontwikkeling van een kader waarin Mobile Health-toepassingen kunnen worden geïntegreerd in het Belgische gezondheidszorgsysteem, met inbegrip van de mogelijkheden voor terugbetaling.

Daartoe heeft het RIZIV in 2020 een werkgroep opgericht met vertegenwoordigers van zorgverleners, patiënten, verenigingen van zorginstellingen, verzekeringsmaatschappijen en vertegenwoordigers van agoria, bemedtech,

pharma.be en unizo.

Het thema werd door de coronacrisis buitengewoon relevant.

RaDiOrg is in de werkgroep vertegenwoordigd door Marianne Vandekerckhove, bestuurslid.

Fondsenwerving

Om haar activiteiten te financieren, is RaDiOrg voortdurend op zoek naar nieuwe financieringsbronnen. Zie voor nadere bijzonderheden hierover het financieel verslag 2020.

3. GOVERNANCE

DE ALGEMENE VERGADERING

De effectieve leden van de organisatie zijn patiëntenorganisaties (PO's). RaDiOrg telt echter ook zogenaamde "individuele" leden die zeldzame ziekten vertegenwoordigen waarvoor in België geen organisatie bestaat. Deze laatsten zijn geen effectief lid en hebben derhalve geen stemrecht in de Algemene Vergaderingen.

Eind 2020 telde RaDiOrg 83 effectieve leden en ongeveer 400 individuele leden.

De Algemene Vergadering van 2019 vond plaats op 12 juni 2019. Op 4 augustus 2020 is een buitengewone algemene vergadering gehouden om de statuten te wijzigen.

De volledige lijst van organisaties die volwaardig lid zijn, is te vinden in bijlage 1 en kan worden geraadpleegd op de RaDiOrg-website.

DE RAAD VAN BESTUUR

Dit orgaan is belast met het dagelijks bestuur van de organisatie, op grond van de bevoegdheden die de Algemene Vergadering eraan heeft toegekend. De leden worden gekozen door de effectieve leden van RaDiOrg.

De Raad van Bestuur is als volgt samengesteld:



Stefan Joris, voorzitter

Stefan is Algemeen Directeur van de Mucovereniging, de nationale patiëntenvereniging voor mensen met mucoviscidose. Hij is ook actief binnen verschillende organisaties op Europees

niveau. Stefan's engagement bij RaDiOrg vertrekt vanuit de overtuiging dat we samen verder geraken om álle mensen met een zeldzame ziekte te helpen..



Ludivine Verboogen, ondervoorzitter

Brengt haar professionele expertise als juriste mee. Daarnaast is zij lid van de "Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM)", en samen met haar man is zij de drijvende kracht achter de "Fondation 101 Génomes".



Veerle Aertsen, ondervoorzitter

Als Jong Parkinson patiënt weet Veerle wat het is om pas met veel vertraging een correcte diagnose te krijgen en om een complexe progressieve aandoening te moeten combineren met de zorg voor een gezin. Ze heeft sinds haar diagnose een curriculum opgebouwd als patiënt advocate met actieve betrokkenheid bij diverse stakeholdergroepen.



Frank Willersinn, penningmeester

Frank is oprichter van de Belgische vereniging voor Alpha-1 Plus; hij kreeg zelf in 1999 de diagnose

Alpha. Hij is actief bij European Patient Advocacy Group van de ERN LUNG.



Viviane Tordeurs

Viviane is voorzitter van de Franstalige vereniging retina pigmentosa, die ze zelf oprichtte in 2007. In het beroepsleven is ze actief als logopediste.



Marianne Van de Kerckhove

Marianne is grootmoeder van een jongen met Wolfram Syndroom en staat aan de wieg van de Eye Hope Foundation. Ze ging kort geleden op rust als dermatologe en zet zich nu onvermoeibaar in om onderzoek naar het syndroom van Wolfram te ondersteunen.



Fernanda Aspilche

Fernanda werd in 2019 gediagnosticeerd met Alpha-1 Antitrypsine Deficiëntie. Ze ontdekte snel de waarde van uitwisseling en steun met anderen in de zeldzame ziekten community. Haar management ervaring bij een financiële instelling zet ze graag in om RaDiOrg verder te laten groeien.

Operationeel team



Eva Schoeters, Directeur

Eva is ook voorzitter van be-TSC, de Belgische vereniging voor wie (mee)leeft met Tubereuze Sclerose Complex. Ze heeft een zoontje, Pepijn (°2008) met TSC .



Ingrid Jagenau, Collaboratrice “helpline”

Jarenlang voorzitter bij RaDiOrg en nu gedreven “hulplijn operator”. Was eveneens jaren als vrijwilliger actief bij Debra Belgium, waar ze sinds oktober 2014 werkt als algemeen coördinator.



Jonathan Ventura, Projectmedewerker

Actief sinds 2010. Jonathan werkt rond specifieke projecten (EUROPLAN, Rare Diseases Day,..) en ondersteunt de structurele werking van de vereniging.



Pascale Van Durme

Pascale besloot in 2008 zich met haar ervaring en passie voor nieuwe technologieën te richten op de non-profit sector. Zo leidde verschillende technologische projecten bij SOCIALware vzw en was ze betrokken in verscheidene initiatieven van de Koning Boudewijnstichting.

Adviescomité



Katlijn Sanctorum

Katlijn is werkzaam bij FAPA (Familial Adenomatous Polyposis Association) die zich richt op begeleiding en registratie van patiënten met FAP en met Lynch syndroom, 2 zeldzame darmkankers.



Ingrid Jageneau

Jarenlang voorzitter bij RaDiOrg en nu gedreven “hulprij operator”. Was eveneens jaren als vrijwilliger actief bij Debra Belgium, waar ze sinds oktober 2014 werkt als algemeen coördinator.



Maria Barea

Maria Baria is moeder van een zoontje met een vasculaire aandoening en voorzitter van VASCAPA. Ze is actief binnen als ePAG bij de VASCERN, het

Europese referentienetwerk. Daarnaast zet ze met regelmaat en met enthousiasme haar schouders onder RaDiOrg projecten.



Jan De Wit

Jan De Wit heeft een zoontje met Prader Willi Syndroom en is bestuurslid bij Prader Willi Vlaanderen. Hij draagt al vele jaren heel actief bij aan het denkwerk in functie van belangenverdediging voor de zeldzame ziekten op diverse niveaus.



Caroline Jacobs

Caroline Jacobs is mama van een tienerzoon met Narcolepsie. Ze ijvert voor meer begrip voor deze aandoening, betere omkadering van de patiënten en toegang tot aangepaste medicatie. Ze steekt graag de handen uit de mouwen om de zeldzame ziekten in het algemeen bekender te maken bij het grote publiek.

VERTEGENWOORDIGING IN EXTERNE ORGANEN



Lut De Baere (BOKS)

Vlaamse Werkgroep

Aangeboren Aandoeningen



Luc Matthysen (HTAP)

Observatorium voor

chronische aandoeningen

4. RaDiOrg EN DE ZELDZAME ZIEKTEN IN DE MEDIA

RaDiOrg kreeg heel wat aandacht in uiteenlopende media naar aanleiding van de beleidsvoorstellen gepubliceerd half februari en naar aanleiding van de campagne voor Rare Disease Day.

Je vindt de verslaggeving via volgende links en in de bijlage bij dit jaarverslag :

- Nederlandstalig : <https://www.radiorg.be/nl/beleidsvoorstellen-in-de-pers/>
- Franstalig : <https://www.radiorg.be/fr/propositions-de-politique-dans-la-presse/>

5. SAMENVATTING VAN DE ACTIVITEITEN 2020

Date	Intitulé de l'activité	Catégorie	Participants
08-01-20	VNZZ LUNG start up meeting	Belangenverdediging	<i>Stefan</i>
10-01-20	Colloque Maladies rares - Hopital Saint-Luc	Belangenverdediging	<i>Jonathan</i>
13-01-20	Interview Plus Magazine	communicatie	<i>Eva</i>
15-01-20	Takeda company event on Rare Disease Day - contribution by Eva	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
16-01-20	interview for VRT podcast on price of medication	communicatie	<i>Eva</i>
16-01-20	Generet Awards 2020- King B Foundation	Deelneming aan een evenement	<i>Eva</i>
17-01-20	Overleg over Screening Aangeboren Aandoeningen - Vlaams Agentschap Zorg&Gezondheid	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
18-02-20	Eurordis Black Pearl gala	Deelneming aan een evenement	<i>Ingrid</i>
20-01-20	VNZZ Epilepsie: introvergadering voor patiëntenvertegenwoordigers	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
22-01-20	VNZZ Epilepsie: kickoff vergadering	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
29-01-20	RIZIV-College Artsen-Directeurs : meeting over komende conventies voor zeldzame ziekten	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
10-02-20	VNZZ Neurologie: introvergadering voor patiëntenvertegenwoordigers	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
17-02-20	EMRADI meeting	Belangenverdediging	<i>Ingrid</i>
18-02-20	Reframe Rare - Rare Diseases Policy Event (EURORDIS)	Belangenverdediging	<i>Eva, Fernanda, Frank</i>

21-02-20	Rondetafel over screening op SMA (hielprrik)	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
28-02-20	Rare Disease Day RaDiOrg stand à Leuven	RDD	<i>Ingrid</i>
29-02-20	Rare Disease Day: tapestry in Koninklijke Sint-Hubertusgalerij, Brussel	RDD	<i>everyone</i>
29-02-20	Edelweiss Awards Event - sale gothique, town hall	RDD	<i>everyone</i>
03-03-20	VNZZ Rita: introvergadering voor patiëntenvertegenwoordigers	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
03-03-20	VNZZ Rita: kickoff meeting	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
06-03-20	20th annual BeSHG meeting: Genome for all? (RaDiOrg stand)	Belangenverdediging	<i>Eva, Marie-Charlotte</i>
09-03-20	VNZZ stuurgroep	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
10-03-20	rencontre RaDiOrg - LUSS par rapport aux défis MR	Belangenverdediging	<i>Eva, Jonathan</i>
19-03-20	Council of National Alliances - EURORDIS	Eurordis	<i>Eva</i>
14-04-20	RIZIV corona-overleg over geneesmiddelen in ziekenhuizen en open officina	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
23-04-20	EURORDIS WG Rare Disease Week	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
25-04-20	RaDiOrg's AG		
06-05-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	<i>Eva, Stefan</i>
25-05-20	workshop EMINO-KU Leuven: project integratie zeldzame ziekten op de werkvloer	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
27-05-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	<i>Eva, Stefan</i>
02-06-20	VNZZ Epilepsie: overleg met POs	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
10-06-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	<i>Eva, Stefan</i>
15-06-20	VNZZ Huid: kick-off meeting	Gouvernance	<i>Ingrid</i>
18-06-20	In4Care debat #zorg2021	Belangenverdediging	<i>Eva</i>
19-06-20	Rare Disease Day 2020: multistakeholder debriefingsession	RDD	<i>organisation RaDiOrg</i>

19-06-20	Exploration of concept: fundraising for rare disease research - UZA Foundation	Belangenverdediging	Eva, Stefan
22-06-20	Meeting kabinet De Block on Spinraza&Zolgensma with SMA Belgium	Belangenverdediging	Eva
23-06-20	Rare Disease Day 2020: multistakeholder debriefingsession	RDD	organisation RaDiOrg
24-06-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	Eva, Stefan
06-07-20	Meeting Alpha-1 Plus, LUSS and RaDiOrg on access to augmentation therapy	Belangenverdediging	Eva
08-07-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	Eva
14-07-20	Rare 2030: subgroup access to healthcare meeting	Belangenverdediging	Eva
13-08-20	Interview KU Leuven over "De implementatie van nieuwe betalingsstructuren in de Belgische gezondheidszorg"	Belangenverdediging	Eva
24-08-20	meeting Newborn Screening SMA - SMA Belgium	Belangenverdediging	Eva
25-08-20	WG Generiek Zorgplan (olv UZ Leuven): inleidende vergadering	Belangenverdediging	Eva, Ingrid
27-08-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	Eva, Stefan
05-09-20	Participation à l'AG de RDB	Gouvernance	Marie-Charlotte, Maria
09-09-20	Meeting Alpha-1 Plus on access to augmentation therapy	Belangenverdediging	Eva
11-09-20	RaDiOrg Strategic Plan: RaDiOrg team workshop	Gouvernance	CA et team opérationnel
14-09-20	VNZZ stuurgroep	Belangenverdediging	Eva
22-09-2020	EURORDIS discussion on Newborn Screening draft position statement	Représentation dd'intérêt	Eva

22-09-20	Generic convention for RD: participation au kick off. Après Eva e Ingrid ont participés convetion pilotes. RaDiOrg coordone la representation MR (VPP et LUSS)	Belangenverdediging	Eva, Ingrid, Veerle, Jan, Maria
29-09-20	Publication du Chainon #52 LUSS dedié au maladies rares. RaDiOrg ecrit et facilite plusieurs articles	communicatie	Eva, Jonathan, Ludivine, Fernanda, Maria
30-09-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	Eva, Stefan
30-09-20	"Healthcare in the future": Novartis event for HCPs	Belangenverdediging	Eva
02-10-20	College Genetica: WG zeldzame ziekten	Belangenverdediging	Eva
06-10-20	Plan de soin pour les maladies rares	Belangenverdediging	Ingrid
07-10-20	RIZIV WG Telegeneeskunde (Mobile Health)	Belangenverdediging	Marianne
08-10-20	meeting FOD Volksgezondheid over beleidsvoorstellen	Belangenverdediging	Eva, Stefan
10-10-20	RaDiOrg Strategic Plan: RaDiOrg team workshop	Gouvernance	all
21-10-20	VNZZ Epilepsie	Belangenverdediging	Eva
21-10-20	ESF jury EMINO		Stefan
22-10-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	Eva, Stefan
23-10-20	Fonds des Maladies rares et médicaments orphelins - réunions du management comité	Belangenverdediging	Eva
26-10-20	Round table on concept Fundraising for RDs with Function Hospitals	Belangenverdediging	Eva, Stefan
27-10-20	Wetenschappelijke Vereniging Verzekeringsartsen: webinar over Zeldzame Ziekten	Belangenverdediging	Eva

28-10-20	meeting kabinet Beke over Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten, samen met Functies Zeldzame Ziekten	Belangenverdediging	Eva
29-10-20	Generic plan ZZ	Belangenverdediging	Ingrid
30-10-20	ERN's - situation and perspectives - gathering Belgian ePAGs to understand ERN's situation in the Belgian landscape and future	Belangenverdediging	Jonathan, Ingrid, Maria
03-11-20	1er Colloque de l'Alliance maladies rares France : « Quelle feuille de route européenne pour 2030 ! »	Belangenverdediging	Jonathan
10-11-20	BeLux Experience Exchange with Patient Organisations (BeLux EEPO)	Belangenverdediging	Stefan
10-11-20	Generic plan ZZ	Belangenverdediging	Ingrid
12-11-20	Eurordis helpline meeting	Gouvernance	Ingrid
13-11-20	College Genetica : WG zeldzame ziekten	Belangenverdediging	Eva
16-11-20	Real World Evidence & Registries in rare diseases: infosession Pharma.be	Belangenverdediging	Eva
17-11-20	WG orphan drugs at Pharma.be: presentation Rare Disease Day 2021 campaign	Belangenverdediging	Eva
17-11-20	VNZZ Neurologie	Belangenverdediging	Eva
19-11-20	Sciensano: DNA debat	Belangenverdediging	Eva
19-11-20	Symposium Jonge Academie: betrekken stakeholders bij onderzoek	Belangenverdediging	Eva
21-11-20	MediPedia event/beurs on 21/11	Deelneming aan een evenement	Fernanda
23-11-20	From possible to accessible? Rare Impact event (EURORDIS)	Belangenverdediging	Eva
25-11-20	Council of National Alliances - EURORDIS	Belangenverdediging	Eva
26-11-20	CFE-CNA EURORDIS	Belangenverdediging	Eva

27-11-20	Voka Health Community meeting on 27 November	Belangenverdediging	Fernanda
30-11-20	Contribution to Roche Leadership meeting	Belangenverdediging	Eva
03-12-20	meeting on newborn screening with Duchenne Parent Project	Belangenverdediging	Eva
07-12-20	Generic plan ZZ	Belangenverdediging	Ingrid
10-12-20	Corona-overleg RIZIV	Belangenverdediging	Eva
15-12-20	Presentatie van de Rare Disease Day campagne 2020: RaDiOrg leden (NDL)	RDD	Eva, Stefan
17-12-20	Presentatie van de Rare Disease Day campagne 2020: RaDiOrg leden (FR)	RDD	Eva, Jonathan, Stefan
15- 17/05/2020	European Conference on Rare Diseases (EURORDIS)	Opleiding	Eva, Fernanda
30-01-2020, 25-06-2020; 24-09-2020, 26-11-2020	Observatoire des maladies chronique	Belangenverdediging	Luc Matthyssen
	Vlaams bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen	Belangenverdediging	Lut de baere
	vergaderingen over generiek zorgplan zeldzame ziekten - WG onder leiding van UZ Leuven (Marion Delcroix)		

6. LIJST VAN LEDEN (31/12/2020)

ABeFAO

AIRG - Association maladies rénales génétiques

Alpha-1 plus asbl

ALS-Liga vzw

Angelmansyndroom België vzw

Angioedema Belgium vzw-asbl

APSB (Association des Patients Sclérodermiques de Belgique)

ASBBF (Association Spina Bifida Francophone)

Association Belge de Thallassémie

Association belge des drépanocytaires (AB DREPA)

Association belge du syndrome de Marfan

Association Kabuki Belgium

Association lupus érythémateux

Association X Fragile Belgique (AXFB)

be-TSC vzw

Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten vzw

Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw

Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-)

Boks vzw

BorstkankerMAN vzw

Can Cé-Tu? Asbl

CHARGE Belgique

CIB-Liga vzw

CMP Vlaanderen/MYMU

Collectif Drépanocytose asbl

Debra Belgium

Duchenne Parent Project Belgium vzw

Dyskinesia asbl

Endohome

Ensemble pour Lola et les enfants de la lune

Epilepsiecontactgroep Ikaros VZW

Eye Hope Foundation

FAPA

Fondation Lou

GBS - Groupe de soutien du syndrome de guillain

GESED - Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos

Haemochromatose Vereniging Vlaanderen (HVV)

Hémophilie vereniging - Association hémophilie

Hodgkin en non-Hodgkin vzw

Hope4AT

HTAP Belgique

Huntington Liga vzw

Ichthyosis België vzw

Imagene Caps Association in Belgium asbl-vzw

Intersekse Vlaanderen

Interstitiële Cystitis Vereniging

LGD Alliance Belgium vzw

Liga Myasthenia Gravis vzw

Ligue Huntington Francophone Belge asbl

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV)

MRKH.be

MSA-AMS.be vzw

Mucovereniging - Association Muco

MYMU asbl

NephcEurope-Belgium vzw

NET & MEN Kanker België

Neurofibromatose de Belgique

NF Kontakt vzw

Ons Steentje

OSTC vzw

Patienten Rat & Treff

PH Pulmonale Hypertensie vzw

Prader-Willi Vlaanderen vzw

Rare Disorders Belgium (RDB)

Rarity United asbl

Relais 22

Retina Pigmentosa

Sclero'ken vzw

Smith Magenis Syndroom België vzw

Spierziekten Vlaanderen

Steunpunt Kinderepilepsie vzw

Syndrome Moebius Belgique

VASCAPA

VECARFA vzw

Vereniging voor sarcoïdosepatiënten vzw

Vlaamse Coeliakie Vereniging vzw

VSKlinefelter

vzw 22q13

Werkgroep hersentumoren

Williams-Beuren syndroom vzw

XLH Belgium

Zebepad vzw

Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw

7. FINANCIËLE ACTIVITEIT: BUGDGET EN RESULTATEN VOOR HET JAAR 2020

Activité financière: budget et resultat année 2020 Financiële activiteit: budget en resultaten voor het jaar 2020	budget 2020	comptabilité/ boekhouding 2020
RaDiOrg asbl / vzw		
1. Entrées / Ingangen		
1.4. Public Subsidies - INAMI/RIZIV	41,000.00	40,727.00
1.5.5. Lotterie Nationale / Nationale Loterij		
Fondation Roi Baudoin / Koning Boudewijnstichting		29005.93
Music for Life	20,000.00	10,560.00
Sponsorship pharma RDD 2021	25,000.00	44,237.50
1.5.6. Commissions sur vente PC (PUC) / PC-verkoopcommissies (PUC)	30,000.00	30,035.00
1.2.1. Dons et legs - privé, particuliers / Schenkingen en legaten - particulier, particulieren	20,000.00	10,155.00
Sponsorship entreprise / Sponsoring onderneming	10,500.00	10,500.00
Event Kontrabass / Evenement Kontrabas /	29,000.00	
1.2.1. Dons privés "big donors" / Particuliere donaties "grote donoren"	8,000.00	9,000.00
1.1.2. Support volontaire des membres / Vrijwillige steun van de leden	15,000.00	4,600.00
1.5.7. RDD fonctions (plateforme web) / ZZ-functies (webplatform)		
1.5.5. GO.digit		
1.1.0 Direct mailing		
Produits financier compte / Rekening financiële producten		12.78
Grand total des entrées / Totaal aantal inzendingen	198,500.00	188,833.21
2. Sorties / Uitgangen		
2.1. Frais de personnel - Total / Personeelskosten - Totaal	84,534.59	
EVA Schoeters	32,000.00	28,194.98
Administration and support management, indép/freelance	35,000.00	0.00
Jonathan Ventura	12,000.00	12,000.00
ONSS	1,200.00	599.45
Prévention travail / Preventiewerk	334.59	229.65
Secrétariat social / Sociaal Secretariaat	4,000.00	1,021.48
2.2. Frais de bureaux - Total / Kantoorkosten - Totaal	4,170.00	
Location de bureau / FUS / Kantoor huren / FUS	500	500.00
Telephone / Telefoon	170	63.10
Frais divers / Diverse kosten	2,000.00	152.54
Copies, impressions / Kopieën, afdrukken	1,500.00	313.96
2.3. Projets - Total / Projecten - Totaal	64,000.00	
Plan stratégique / Strategisch plan (AKKANTO)	8,000.00	9,680.00
Plan stratégique / Strategisch plan (COMPANY WISE)	8,000.00	9,972.94
Aide aux membres (journée maladies rares) / Hulp bij lidmaatschap (dag van de ZZ)		1,000.00
RDD 2020	40,000.00	38,177.32
RDD 2021		
Conférences/réunions membres / Conferenties/vergaderingen van de leden	5,000.00	
Members day vidéo / Ledendag vidéo		

RDD fonctions project management	3,931.00	
GO.digital		
CRM		
Edelweiss		
2.4. Frais de représentation - Total / Representatiekosten - Totaal	7,678.00	
Cotisation / Bijdrage EURORDIS	100	100.00
Eurordis Gala	650	640.00
Annonces / Advertenties	828	
Cotisations & licenses / Vergoedingen en licenties	100	678.13
Meetings & frais de déplacement, restaurant, hotel / Vergaderingen & reiskosten, restaurant, hotel	6,000.00	3,836.52
2.5. Frais de communication / Marketing - Total / Communicatie- / marketingkosten - Totaal	8,200.00	
Brochures, Posters & promotion, representation / Brochures, affiches & promotie, vertegenwoordiging		11,739.42
Travaux graphiques + compo / Grafisch werk + compo		1,939.34
Translation costs (freelance) / Vertaalkosten (freelance)	2,000.00	6,002.87
Web hosting & internet	6,200.00	6,480.64
Cadeaux / Giften		168.31
2.6. Frais de gouvernance - Total / Bestuurskosten - Totaal	1,500.00	
Comptabilité / Boekhouding (Fiscozone)	1,500.00	1,452.00
Licenses / Licenties		577.70
2.7. Frais légaux et bancaires - Total / Juridische kosten en bankkosten - Totaal	1,234.00	
Mollie / coût des dons / Mollie / kosten van donaties		932.08
Assurances / Verzekering	700	717.96
Taxes divers / Verschillende belastingen	150	
Frais bancaires / Bankkosten	120	75.33
Publication au moniteur / Publicatie in het Staatsblad	264	132.98
2.8. Autres dépenses / Andere uitgaven	5,000.00	
Dépenses imprévus / Onverwachte kosten	4,000.00	56.53
Grand total des dépenses / Totaal-generaal Uitgaven	176,316.59	137,435.23
3. RESULTAT / RESULTAAT	22,183.41	51,397.98

Kbc au 31.12.2020 compte courant / Kbc op 31.12.2020 lopende rekening
 Compte d'épargne / Spaarrekening

108,763.29 €
 46,000.00 €