



RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

Rapport annuel des activités 2021

en faveur des 500.000 personnes atteintes de maladies rares en Belgique

Table des matières

1. Les réalisations de RaDiOrg en 2021	3
1.1 La sensibilisation aux maladies rares	3
La Campagne de la Journée de Maladies Rares	3
Les Prix Edelweiss	3
1.2 La communication	4
1.3 La défense des intérêts	5
Les organes et comités auxquels RaDiOrg participe activement en tant que membre officiel	6
Représentation des patients atteints de maladies rares dans d'autres plateformes de consultation	7
Actions spécifiques sur le plaidoyer et la représentation en 2021	8
1.4 Le soutien aux patients	10
La Helpline	10
La journée de membres	10
2. Gouvernance	11
2.1 L'Assemblée Générale des membres	11
2.2 Structure interne de RaDiOrg	11
Le Conseil d'administration	11
Le Comité d'avis	11
L'Équipe opérationnelle	11
2.3 Go.Digit ! - RaDiOrg se concentre sur la numérisation	12
3. Les finances de RaDiOrg en 2021	13
3.1 Activité financière 2021	13
3.2 Collecte de fonds	13
4. À propos de RaDiOrg	15
Création	15
Mission et vision	15
Actions stratégiques	15
Siège social et bureaux	15
RaDiOrg est membre	15
Nos membres	16

1. Les réalisations de RaDiOrg en 2021

L'année 2021 a été à nouveau remplie des actions pour défendre les intérêts des personnes atteintes d'une maladie rare en Belgique.

Les activités de RaDiOrg visent la sensibilisation aux maladies rares, la communication, la défense des intérêts ainsi que le soutien aux patients.

1.1 La sensibilisation aux maladies rares

La Campagne de la Journée des Maladies Rares

#notauricorn

Avec le slogan " **Not a Unicorn. 500 000 Belges atteints d'une maladie rare existent vraiment**", nous avons mené campagne avec nos membres, en février, pour rendre les maladies rares visibles. Le concept de la campagne ?

Tout le monde connaît la licorne. Cependant, personne n'en a jamais vraiment vue. Après tout, la licorne appartient au domaine de la fantaisie. C'est le contraire des personnes atteintes d'une maladie rare. Elles existent et sont nombreuses.

Pas une licorne. 500 000 Belges atteints d'une maladie rare existent réellement.



Avec des **témoignages forts et des visuels accrocheurs**, cette campagne s'est concentrée sur la distribution **via les réseaux sociaux**. Un must, compte tenu de la pandémie de corona, mais aussi un excellent moyen de toucher les personnes pour qui la "maladie rare" est encore un concept méconnu. Après tout, notre objectif en 2021 était **d'atteindre non seulement "les concernés habituels", toutes les personnes impliquées et les parties prenantes, mais aussi "le grand public"**.

En travaillant avec une phase de teasing pour déclencher une vague d'attention, grâce aux efforts de nombreux membres, professionnels de la santé, des 8 hôpitaux reconnus comme ayant une fonction maladies rares (une première pour la campagne RDD !) et partenaires de l'industrie pharmaceutique, avec le soutien de la Loterie Nationale, à travers l'attention de nombreux influenceurs et grâce à la coopération avec une agence de PR professionnelle, notre voix a été entendue à grande échelle.

Un rapport détaillé de la campagne est disponible [ici sur notre site web](#).

Depuis juin 2021, l'équipe fut occupée à la préparation de la campagne RDD 2022.

Les Prix Edelweiss



Le 10 novembre, les Edelweiss Awards 2021 ont été remis au Palais de l'Afrique à Tervuren. Les prix Edelweiss visent à honorer les personnes qui ont fait la différence dans le domaine des maladies rares.

Grâce à ces prix, nous sensibilisons également le public aux maladies rares en général. L'édition 2021 a été particulièrement festive, avec un prix pour l'ensemble des réalisations dans cinq catégories différentes.

Qui ont été les gagnants ?

Dans la **catégorie Patient/Représentant des patients**, le prix Edelweiss a été décerné à Louise Daneau, 14 ans, atteinte d'atrésie de l'œsophage. Elle a été l'un des visages de la campagne des Edelweiss Awards et défend fermement les intérêts de ses pairs par l'intermédiaire de l'association des personnes atteintes d'atrésie de l'œsophage, ABeFAO.

Le prix du professionnel de la santé a été décerné à la Professeure Marion Delcroix, pneumologue à l'UZ Leuven, pour son travail auprès des personnes souffrant d'hypertension pulmonaire.

FAPA vzw a remporté le **prix Edelweiss attribué à un projet d'une association de patients** pour son projet AYA (AYA = Adolescents et Jeunes Adultes).

Les prix des médias et de l'inclusion sociale, que nous avons décernés pour la première fois, ont été attribués respectivement au podcast "Je ne suis pas née femme" de Lucie Robet, et à Emino vzw pour leur projet de soutien aux personnes atteintes de maladies rares sur le lieu de travail.

Le Professeur émérite Jean-Jacques Cassiman a reçu un **Edelweiss Life Time Achievement Award**. La soirée lui était en partie dédiée, afin de l'honorer pour les précieux services rendus aux maladies rares pour son départ en retraite en tant que président du Fonds maladies rares de la Fondation Roi Baudouin. À cette fin, les prix ont également été organisés en partenariat avec la Fondation Roi Baudouin en 2021.

Un rapport complet sur les Edelweiss Awards 2021 est [disponible ici](#).



Notre chère Louise avec le Ministre Vandenberghe



Les lauréats du Prix Edelweiss 2021

Le Professeur émérite Jean-Jacques Cassiman



1.2 La communication

La communication de RaDiOrg vise à **informer ses membres, des parties prenantes** (organisations et institutions concernées, professionnels de la santé, décideurs politiques, industrie pharmaceutique ...) **ainsi que le grand public sur des activités, projets et avancées dans le domaine des maladies rares.**

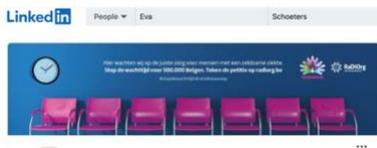
Nous utilisons une **combinaison de canaux de communication** pour atteindre un large public, mais aussi pour cibler notre message. Nous utilisons des canaux passifs tels que le site web et les bulletins d'information, combinés aux réseaux sociaux pour partager des informations ou appeler à l'action. Toute communication se fait toujours en français et en néerlandais.



FACEBOOK est le réseau social que nous exploitons le plus. En 2021, nous avons considérablement augmenté le nombre de communications, avec plus de 210 posts sur l'année. Cela nous a permis d'établir une relation plus étroite avec nos membres et partenaires, ainsi qu'avec le grand public. Notre page est suivie par 2183 personnes.

En 2021, nous avons commencé à utiliser également **INSTAGRAM** comme outil de communication, pour atteindre tous les âges/ types de public. La campagne RDD a été magnifiquement mise en valeur ici. Pas encore aussi actif que les autres canaux, nous comptons tout de même 451 followers.





RaDiOrg est également présent sur [LinkedIn](#) par le biais du compte de notre Directeur. Avec plus de 900 followers, ce canal de communication s'adresse davantage à nos partenaires professionnels, mais aussi à d'autres groupes cibles.

NEWSFLASH Les bulletins d'information sont principalement destinés à nos membres (organisations de patients et membres individuels). Parfois, ils sont également envoyés à d'autres parties prenantes. Ils attirent l'attention sur des initiatives propres et des développements actuels sur les maladies rares. En 2021, nous avons envoyé 4 bulletins d'information et une multitude d'appels à participer à des enquêtes et autres initiatives pertinentes.



Le **SITE WEB** (www.radiorg.be) est notre vitrine la plus importante. Il est constamment mis à jour. Les articles publiés comprennent des nouvelles sur les maladies rares, des articles d'opinion, des appels, des informations sur les projets en cours, des témoignages, etc. En 2021, 13 nouveaux articles ont été publiés. Nous avons eu une page web consacrée à la pandémie de COVID-19, avec des mises à jour informatives et des témoignages. Un site temporaire a été construit, pour la campagne pour la Journée des maladies rares.

1.3 La défense des intérêts

Les personnes atteintes de maladies rares sont confrontées à des défis communs : la recherche d'un diagnostic correct et rapide, la recherche de l'expertise médicale adéquate, le manque d'informations pertinentes, un accès optimal aux médicaments et aux traitements, les discriminations dans l'environnement social et professionnel...

RaDiOrg soulève ces défis auprès d'une variété de décideurs politiques et de parties prenantes clés, en particulier, auprès des ministres de la santé et de leurs cabinets, des politiciens qui sont membres des commissions de santé publique et des départements gouvernementaux concernés. En outre, nous nous engageons également auprès des organismes d'assurance maladie et des prestataires de soins de santé à différents niveaux, et enfin, bien sûr auprès de l'industrie pharmaceutique.

L'équipe de RaDiOrg, et notamment la directrice, y consacre une grande partie de son temps.



L'étroite coopération avec EURORDIS, l'organisation coupole européenne pour les personnes atteintes d'une maladie rare et les contributions de cette dernière, constitue une base importante de notre travail de sensibilisation. RaDiOrg est membre du Conseil des alliances nationales (CNA) d'EURORDIS. Depuis 2021, des appels mensuels sont organisés pour les membres de la CNA sur des sujets d'actualité.

La coopération avec EURORDIS permet à RaDiOrg d'approfondir ses connaissances sur des sujets spécifiques, tout en maintenant la perspective et le contexte belges sous l'attention d'EURORDIS.

En 2021, Eva Schoeters a participé aux sessions de l'initiative Rare Impact qui vise à identifier et à minimiser les obstacles à l'accès aux thérapies innovantes (thérapies géniques et cellulaires) pour les patients en Europe.

Nous avons également soutenu, par diverses actions, la campagne de sensibilisation dans le cadre du lobbying pour une résolution de l'ONU en faveur des personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles. Cette résolution a effectivement été adoptée à la fin de l'année 2021.

Les organes et comités auxquels RaDiOrg participe activement en tant que membre officiel

- **Le Comité de Pilotage du Fonds Maladies Rares et Médicaments Orphelins**

Ce fonds est géré par la Fondation Roi Baudouin. Le comité de pilotage a été renouvelé au début de l'année 2021. Il compte désormais 8 membres: Saskia Vandebogaert (SPF Santé), Paul De Munck (président du Groupement Belge des Omnipraticiens), Elfride De Baere (UZ Gent, présidente du Collège belge de Génétique), Karin Dahan (IPG, vice-présidente du Collège belge de Génétique), Vincent Bours (CHU de Liège, directeur du Département de Génétique Médicale et chef de la Fonction Maladie Rare), René Westhovens (UZ Leuven, président du Réseau flamand pour les Maladies Rares) et Eva Schoeters (RaDiOrg). Au printemps 2021, le nouveau président, Peter Degadt (ancien directeur général de Zorgnet-Icuro), a pris ses fonctions. (N.D.L.R: Début 2022, la Professeure Marion Delcroix, cheffe de la fonction Maladie rare de l'UZ Leuven, a été ajoutée).

La principale activité du Fonds, en 2021, a été de faire le point sur les maladies rares en Belgique. Cela a abouti, début 2022, à une publication, qui est disponible en ligne, [Prendre soin des personnes atteintes d'une maladie rare. État des lieux et recommandations](#). Le fonds veut stimuler et soutenir des initiatives qui améliorent les soins pour les personnes atteintes d'une maladie rare, à condition que ces initiatives offrent de réelles possibilités d'amélioration.



- **Le Comité de pilotage du Working Group Rare Diseases du Collège belge de Génétique**

Le Comité de pilotage a été établi en 2021 pour préparer et guider le travail du WG même. Les membres du Comité de pilotage sont en grande partie les mêmes que ceux du Comité de pilotage du Fonds Maladies Rares et Médicaments Orphelins (FRB): Elfride De Baere (UZ Gent, présidente du Collège belge de Génétique), Karin Dahan (IPG, vice-présidente du Collège belge de Génétique), Vincent Bours (CHU de Liège, directeur du Département de Génétique Médicale et chef du Fonction Maladie Rare), René Westhovens (UZ Leuven, président du Réseau Flamand pour les Maladies Rares), Marion Delcroix (cheffe de la Fonction Maladie Rare d'UZ Leuven) et Eva Schoeters (RaDiOrg).

- **Working Group Rare Diseases du Collège belge de Génétique**

Le groupe de travail est composé de médecins et de généticiens des 8 centres belges reconnus comme Fonction Maladies Rares et de représentants des patients. Il a pour objectif de prendre des mesures pour améliorer la situation des maladies rares en Belgique.

RaDiOrg, représenté par Eva Schoeters, Ludivine Verboogen et Stefan Joris, participe à ce groupe de travail.

- **Comité consultatif Orphanet Belgium, Central Register Rare Diseases (CRRD) and Belgian Genetic Test Database (BGTD)**

- **Réseau Flamand Des Maladies Rares (VNZZ)**

Le VNZZ a été initié en 2017 par le ministre flamand du bien-être, de la santé publique et de la famille de l'époque, Jo Vandeurzen. Au sein du Comité directeur, présidé par le Professeur émérite René Westhovens, les quatre hôpitaux flamands ayant la fonction Maladies Rares sont représentés, Zorgnet-Icuro et Domus Medica, et enfin la Vlaamse Patiëntenplatform (VPP) et RaDiOrg.

Depuis fin 2021, le réseau flamand des maladies rares comprend 17 sous-réseaux pour certains groupes de maladies rares. L'objectif ultime est de disposer de 24 sous-réseaux correspondant aux 24 réseaux européens de référence pour les maladies rares.

En 2018, cinq réseaux pilotes ont été lancés, à savoir pour (1) les maladies métaboliques, (2) les maladies neuro-musculaires, (3) les maladies vasculaires et cardiaques multisystémiques, (4) les maladies osseuses et (5) les maladies du tissu conjonctif et de l'appareil locomoteur. En 2020, des réseaux ont été ajoutés pour les groupes suivants : (6) maladies pulmonaires, (7) maladies neurologiques, (8) maladies de la peau, (9) déficiences immunitaires, maladies auto-inflammatoires et auto-immunes, (10) épilepsie et (11) risques de tumeurs génétiques. En 2021, le démarrage a été préparé pour les réseaux concernant (12) les cancers pédiatriques, (13) les troubles endocriniens, (14) les maladies du sang, (15) les troubles héréditaires et congénitaux de l'appareil digestif et gastro-intestinal, (16) les troubles urogénitaux et (17) les tumeurs solides chez les adultes.

Chaque sous-réseau décide lui-même de ses objectifs et de son mode de fonctionnement. Le taux d'activité des différents réseaux est diversifié. Dans certains réseaux, des spécialistes des réseaux francophones participent également.

L'espoir est qu'à terme, ils travaillent à l'intégration avec la partie francophone du pays ou qu'une initiative similaire soit développée du côté francophone. En même temps, la partie flamande espère un plus grand soutien gouvernemental et une finalité claire. Après le ministre Vandeurzen, l'implication du ministère est plutôt limitée.

- **KCE - Le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé**
RaDiOrg est représenté au conseil d'administration par Katlijn Sanctorum, membre du comité d'avis de RaDiOrg et travaillant pour FAPA, une association pour deux cancers rares de l'intestin. Katlijn est député suppléant d'Ilse Weeghmans, directrice de la VPP.
À la fin de l'année 2021, Ilse Weeghmans sera remplacée en tant que Directrice de VPP par Else Tambuyzer au sein du conseil d'administration du KCE. La préparation conjointe des réunions a reçu un nouvel élan.
- **Stakeholder Forum - Patients Pilar of the BBMRI-ERIC, a European research infrastructure**
RaDiOrg est un membre officiel et est représenté par Veerle Aertsen, qui est membre du conseil d'administration de RaDiOrg depuis 2021.

Représentation des patients atteints de maladies rares dans d'autres plateformes de consultation

- **Groupe de travail Flamand sur la recherche démographique en matière de troubles congénitaux**
Ce groupe de travail a été créé par le gouvernement flamand en 2012. Ses tâches comprennent
 - Le suivi et le conseil sur les développements scientifiques et sociaux en matière de détection des troubles congénitaux chez les nouveau-nés par prélèvement sanguin ;
 - L'évaluation et le conseil sur la liste des troubles congénitaux des nouveau-nés qui doivent être détectés par une prise de sang.
 Lut De Baere, Présidente honoraire de RaDiOrg et Présidente de BOKS vzw, participe aux réunions du groupe de travail en tant que représentante des patients. En 2021, SMA Belgique et RaDiOrg ont également été directement impliqués dans les préparatifs du dépistage de la SMA qui sera ajouté au dépistage par piqûre au talon en 2022 (à côté de 6 autres maladies).
- **Groupe de travail Santé mobile (INAMI)**
Les représentants des patients atteints de maladie rare qui ont suivi cette réunion sont Marianne Vandekerckhove (Conseil d'administration RaDiOrg), Ken De Marie (association MUCO) et Lut De Baere (BOKS).
L'un des principaux objectifs du groupe de travail est de créer un cadre pour une téléconsultation de qualité avec les prestataires de soins de santé.

- **VOKA Health Community**
RaDiOrg est membre de cette plateforme et participe aux réunions pertinentes. Les membres de RaDiOrg qui participent à leurs activités sont Fernanda Aspilche, Marianne Vandekerckhove, Stefan Joris et Eva Schoeters.
- **Observatoire des maladies chroniques**
RaDiOrg n'a pas de représentant formel au sein de l'Observatoire, mais les délégués de la LUSS et du VPP comprennent des représentants des patients qui sont membres de RaDiOrg, notamment Luc Matthyssen (HTAP) et Albert Counet (Ligue Huntington). Eva Schoeters, de RaDiOrg, a été invitée à expliquer les conventions relatives aux maladies rares lors de l'une des réunions du groupe de travail "Soins complexes" de l'Observatoire.

Actions spécifiques sur le plaidoyer et la représentation en 2021

- **Plaidoyer pour la vaccination contre le corona**



RaDiOrg a posé plusieurs questions à la Task Force sur la vaccination afin de souligner, d'une part, qu'un groupe important de patients atteints d'une maladie rare devrait être vacciné en priorité contre le COVID-19 avant janvier 2021 et, d'autre part, comment se déroulerait l'identification des personnes pouvant bénéficier d'une vaccination prioritaire.

RaDiOrg a également diffusé des informations sur la manière dont la sélection des patients à haut risque serait effectuée, afin de permettre aux patients de vérifier s'ils figurent eux-mêmes sur la liste prioritaire. Nous avons souligné l'importance de l'avis d'un spécialiste traitant, en complément de l'identification par les hôpitaux et les médecins généralistes. Voir [cet article](#) sur notre site web.

Début avril, au début de la campagne de vaccination des personnes souffrant d'une maladie sous-jacente, [une nouvelle communication](#) a été envoyée en collaboration avec la Vlaams Patiëntenplatform pour aider les personnes à s'assurer un accès prioritaire - si nécessaire.

Après le lancement de la campagne de vaccination, de nombreuses questions nous sont parvenues. Nous sommes restés en contact avec le groupe de travail sur la vaccination pour soulever les problèmes, si nécessaire.

Au printemps 2021, l'INAMI a organisé plusieurs autres réunions de consultation (commencées en 2020, à la demande de BOKS) avec des associations de patients sur des sujets liés à la pandémie. Parmi les sujets abordés : la possibilité de faciliter les traitements à domicile, les retards à la Commission pour le remboursement des produits pharmaceutiques et des prestations en nature, et l'impact du corona sur le statut des maladies chroniques. Tous nos remerciements à Annet Wauters (VPP) pour avoir coordonné la préparation de chaque réunion au nom des associations de patients.

- **Défense des intérêts de groupes spécifiques de patients**
RaDiOrg est régulièrement sollicitée pour apporter son soutien aux défis rencontrés par des groupes de patients spécifiques. Parfois, la demande émane d'une organisation de patients spécifique elle-même. En voici un exemple, l'association Duchenne Parent Project nous a sollicitée pour l'accompagner dans la procédure en cours pour l'approbation d'un nouveau médicament destiné aux patients atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne.

Parfois, c'est une question d'autres parties prenantes. S'il y a une bonne représentation des représentants des patients pour une maladie spécifique, cette question est transmise. Si cela est souhaité ou nécessaire, RaDiOrg reste impliqué.

Deux exemples : la consultation et les actions de suivi mises en place en réponse au retrait du marché d'un produit destiné aux personnes atteintes de SED vasculaire. Une consultation est mise en place en réponse à la modification des conditions des programmes pour les besoins médicaux.

- **Représentation des patients atteints de maladies rares dans la réflexion multipartite sur les défis communs**

RaDiOrg a organisé une discussion multipartite sur l'impact de l'évolution des conditions pour les programmes de besoins médicaux, a participé à une table ronde sur les thérapies innovantes et à un Health Talk de Pharma.be, a donné son avis sur l'état des lieux des registres (projet Inovigate*) et a participé à une table ronde sur les contrats innovants pour le remboursement des médicaments orphelins (organisée par Hict*). Cette énumération n'est pas exhaustive.

* Hict et Inovigate sont deux sociétés de conseil qui mènent des recherches et organisent des consultations sur les défis liés aux maladies rares pour le compte de sociétés pharmaceutiques.

- **Interaction avec l'industrie pharmaceutique**

RaDiOrg a des discussions régulières avec des représentants de Pharma.be et de diverses entreprises pharmaceutiques. Régulièrement, nous recevons aussi des invitations à contribuer à des événements organisés par des entreprises pharmaceutiques ou à leurs plateformes de consultation. En outre, sur invitation, nous discutons également des produits en cours de développement pour des maladies rares spécifiques ou des défis liés au développement et à la commercialisation de nouveaux médicaments.

Par exemple, nous avons contribué à un événement international pour les employés de Roche (e-Town Hall), nous avons participé à un conseil consultatif international de patients sur les thérapies géniques de Pfizer et nous avons discuté des développements pour des maladies spécifiques de PTC, EUSA et Alexion.

- **Cartographie des défis rencontrés auprès des mutuelles et de la Direction Générale des Personnes Handicapées (DGPH)**

RaDiOrg s'est associé à la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) pour mener une enquête visant à recenser les expériences des personnes atteintes de maladies rares avec leurs mutuelles et la DGPH. Nous avons également reçu le soutien de la Vlaams Patiëntenplatform pour le déploiement de l'enquête.

Les trois organisations faîtières ont mené conjointement une analyse quantitative et qualitative des réponses collectées. Deux moments de consultation avec des représentants des patients ont été organisés pour discuter et enrichir les résultats.

LUSS et RaDiOrg travaillent actuellement à l'élaboration d'un rapport contenant des recommandations politiques, notamment des améliorations du statut des maladies rares.

- **Consultation sur les modèles de programmes de soins pour les maladies rares - dirigée par le Pr Marion Delcroix.**

La professeure Delcroix a été chargée par le Collège des médecins directeurs de développer un cadre pour un plan de soins générique pour les maladies rares, d'une part, et pour des modèles de programmes de soins pour quatre maladies spécifiques, d'autre part. Ces quatre maladies ont été proposées comme projets pilotes par l'INAMI, à la demande de la précédente ministre de la Santé publique, la Ministre De Block. Il s'agit de l'épidermolyse bulleuse, de la fibrose pulmonaire idiopathique, de l'atrophie multisystémique et des déficiences immunitaires primaires.

RaDiOrg a contribué au travail effectué sur ces questions. Pour les modèles de programmes de soins spécifiques, la collaboration avec les associations de patients respectives, à savoir Debra-Belgique, Longfibrosis vzw, MSA-AMS vzw et BePopi, s'est poursuivie.

1.4 Le soutien aux patients

La Helpline

Grâce à sa ligne d'assistance téléphonique, RaDiOrg tente d'informer et de guider toute personne qui se pose des questions sur une maladie rare. [Cet aperçu](#) énumère le type de soutien que RaDiOrg offre.

La gestion de cette ligne d'assistance est l'une des priorités stratégiques de notre organisation. **Nous considérons qu'il est essentiel que les patients et leurs familles trouvent de quoi s'accrocher dans leur quête de réponses.** RaDiOrg est la partenaire d'Orphanet Belgique pour cette activité.

Au cours de l'année 2021, nous avons reçu 178 questions. La plupart des questions ont été posées via le formulaire en ligne (127). 37 questions ont été posées directement par e-mail. Les autres ont été reçues par téléphone ou par Facebook messenger, et une question a été envoyée par courrier.



Outils de communication utilisés par les patients et les proches pour nous contacter

Environ 7 % de toutes les questions reçues, en 2021, étaient liées à la crise corona, en particulier à la campagne de vaccination. En outre, les principales demandes d'aide restent liées à la recherche d'expertise, à la recherche de compagnons d'infortune ou à des besoins de soutien non satisfaits.

2021 a été la dernière année où Ingrid Jageneau a assuré la helpline. Depuis 10 ans, Ingrid répondait avec l'expertise et une écoute attentive. Elle a reçu un prix Edelweiss bien mérité pour ses efforts en 2020.

La journée de membres

La réunion a eu lieu le mercredi 10 novembre, au Palais de l'Afrique, Tervuren. **L'objectif était d'informer nos membres et de recueillir leurs opinions sur des sujets pertinents.**

Une interprétation simultanée a été proposée tout au long de l'événement afin de garantir un bon échange d'informations et de réflexions entre tous les participants. Le programme était organisé autour de trois thèmes principaux sur base de présentations. Chaque séance a été suivie d'une discussion pour recueillir les opinions de nos membres :



La priorisation de nos propositions politiques

- **La politique relative aux maladies rares en Belgique en 2021:**
 - Les structures et les parties prenantes. Les initiatives exploratoires de l'INAMI de l'année passée - Prof Marion Delcroix (UZ Leuven).
 - Les propositions politiques de RaDiOrg. Des leviers pour plus d'opportunités et une meilleure qualité de vie - Eva Schoeters (RaDiOrg).
- **Le lien avec les soins de première ligne:**
 - Le médecin généraliste en tant que membre d'un réseau de maladies rares: expériences du réseau flamand des maladies - Dr. Greet Van Kersschaever (Domus Medica).
 - Quel est le rôle des soins primaires (de première ligne) pour le patient atteint d'une maladie rare ? - Dr. Paul De Munck (Domus Medica)
- **La Journée des maladies rares 2022: la campagne, par Eva Schoeters.**

L'exercice de hiérarchisation des priorités que nous avons réalisé avec les participants sur nos questions politiques a montré une fois de plus combien il est crucial pour les patients de pouvoir trouver une expertise validée.

2. Gouvernance

Fin 2021, RaDiOrg comptait 85 membres effectifs (organisations de patients -PO) et environ 500 membres individuels.

Les membres individuels représentent des maladies rares et pour lesquelles aucune organisation n'existe en Belgique et sont regroupés par RaDiOrg. Ils ne sont pas membres effectifs et n'ont, par conséquent, pas le droit de vote aux Assemblées Générales.

La liste complète des organisations de patients (membres effectifs) est disponible sur [notre site web](#).

2.1 L'Assemblée générale des membres

L'Assemblée générale 2021 a eu lieu le samedi 12 juin 2021 via Zoom.

2.2 Structure interne de RaDiOrg

Suite à l'exercice stratégique réalisé en 2020 et terminé en 2021, l'équipe de RaDiOrg a continué à travailler sur sa structure interne, pour pouvoir mener plus d'actions et avoir, de fait, un impact plus grand grâce à notre action. La structure actuelle peut être consultée sur le site web [Notre équipe](#).

Le Conseil d'administration

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 les membres effectifs de RaDiOrg.

Composé comme suit, il a été élu lors de l'Assemblée Générale de 2022 pour la période 2020-2022 :

- Stefan Joris, président (Association Muco).
- Ludivine Verboogen, vice-présidente (ABSM - Association du Belge du Syndrome de Marfan et Fondation 101 Génomes).
- Veerle Aertsen, vice-présidente (patiente Parkinson juvénile) .
- Frank Willersinn, trésorier (Association belge Alpha 1 Plus).
- Viviane Tordeurs (Association francophone Retina pigmentosa).
- Marianne Vandekerckhove (Fondation Eye Hope).
- Fernanda Aspilche (Association belge Alpha 1 Plus).

Le Comité d'avis

- Katlijn Sanctorum (FAPA - Association familiale de la polypose adénomateuse).
- Ingrid Jageneau, Collaboratrice "helpline" (Debra Belgium).
- Maria Barea (VASCAPA – Vascular Anomaly Patient Association).
- Jan De Wit (Prader Willi Vlaanderen).
- Caroline Jacobs

L'Équipe opérationnelle

- Eva Jageneau, Directeur (be-TSC).
- Ingrid Jageneau, Collaboratrice "helpline" (Debra Belgium).
- Pascale Van Durme, Freelancer – Gestion de Projets.
- Jonathan Ventura, Freelancer - Gestion de projet (jusqu'à février 2022).

2.3 Go.Digit ! - RaDiOrg se concentre sur la numérisation

En 2020, RaDiOrg a soumis une proposition de projet à la Fondation Roi Baudouin dans le cadre de l'appel à projet Go.Digit !, qui vise à aider les organisations coupoles à utiliser la technologie pour soutenir leur travail envers leurs membres.

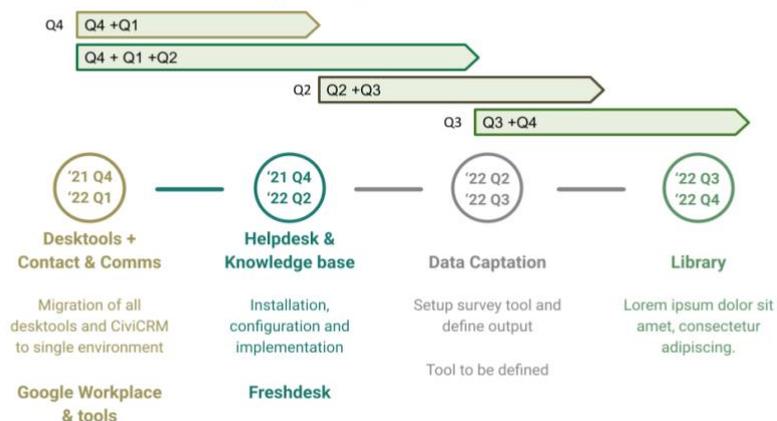
La proposition a été retenue et a ouvert la voie à une série de réflexions sur la manière dont RaDiOrg, en tant qu'organisation, pourrait également utiliser des processus et des outils numériques dans ses opérations.

Sur la base d'une analyse interne approfondie, en partie guidée par un consultant externe, digiraf, nous avons décidé d'établir les priorités suivantes :

- le passage à un environnement de travail numérique pour améliorer les opérations internes et le flux d'informations ;
- l'introduction d'un outil numérique pour la gestion de la ligne d'assistance ;
- l'optimisation de notre gestion des relations ;
- le développement d'une bibliothèque numérique.

La phase de mise en œuvre a commencé à la fin de 2021 et, compte tenu de la disponibilité limitée, se poursuivra pendant une grande partie de 2022.

Prioritisation & proposed timeline



3. Les finances de RaDiOrg en 2021

3.1 Activité financière 2021

	Budget 2021	RESULTS 2021
Grand total des entrées / Totaal aantal inzendingen	224,188.00 €	200,847.37 €
2. Sorties / Uitgangen		
2.1. Frais de personnel - - Total / Personeelskosten - Totaal	68,500.00 €	39,743.82 €
2.2. Frais de bureaux - Total / Kantoorkosten - Totaal	3,200.00 €	881.78 €
2.3. Projets - Total / Projecten - Totaal	111,243.00 €	115,554.85 €
2.4. Frais de représentation - Total / Representatiekosten - Totaal	3,428.00 €	7,346.91 €
2.5. Frais de communication / Marketing - Total / Communicatie- / marketingkosten - Totaal	8,650.00 €	10,102.86 €
2.6. Frais de gouvernance - Total / Bestuurskosten - Totaal	1,500.00 €	1,476.20 €
2.7. Frais légaux et bancaires - Total / Juridische kosten en bankkosten - Totaal	1,730.00 €	1,209.79 €
2.8. Autres dépenses / Andere uitgaven	1,000.00 €	0.09 €
Grand total des dépenses / Totaal-generaal Uitgaven	199,251.00 €	176,316.30 €
3. RESULTAT / RESULTAAT	24,937.00 €	24,531.07 €

À l'occasion de l'Assemblée générale de 2022, les états financiers détaillés de 2021 ont été partagés avec nos membres effectifs. Ces informations sont également disponibles sur demande.

3.2 Collecte de fonds

Nous tenons à souligner les initiatives de collecte de fonds suivantes :

- Appel de fonds lié à la campagne "Not a Unicorn" dans le cadre de la Journée des maladies rares**
 Les 8 hôpitaux reconnus comme ayant une fonction "maladies rares" ont appelés, au moyen de nos visuels, à faire un don au profit des soins et de la recherche sur les maladies rares dans leur établissement.
 Cela a donné des résultats modestes pour les 8 centres. Les plus performants ont été l'UZ Gent et l'IPG-GH de Charleroi, avec respectivement 19 780 € et 7 910 €. Ce résultat était dû aux efforts particuliers qu'ils ont, eux-mêmes, déployés pour porter l'action à l'attention de leur réseau. Un pourcentage des recettes a été versé à RaDiOrg, comme contribution au lancement de la campagne générale, à laquelle l'appel de fonds était rattaché. Le revenu total de ce projet pour RaDiOrg s'est élevé à 10 019 €.
- Projet pilote pour une collecte de fonds ciblée**
 Avec DSC, Direct Social Communication, une société spécialisée, un projet pilote a été mis en place pour une collecte de fonds ciblée sous la forme la plus conviviale pour les donateurs. Malheureusement, le résultat était tout sauf convaincant. Malheureusement, une association couple ne semble pas avoir un potentiel de collecte suffisant pour attirer les dons du grand public.

- **Partenariats avec l'industrie pharmaceutique**

Pour la troisième année consécutive, RaDiOrg a conclu un partenariat avec des sociétés pharmaceutiques individuelles pour la campagne de la Journée des maladies rares. 15 entreprises ont soutenu la campagne par des actions et de la communication ainsi que, par du sponsoring. **La somme récoltée, 67 000 €, a été entièrement consacrée à la couverture des coûts de la campagne de la Journée des maladies rares.**

La gestion propre de la campagne et la gestion de ces partenariats n'en font pas partie.

- **Partenariat avec la Loterie nationale**

RaDiOrg a réussi à obtenir, **pour la première fois, une subvention de la Loterie nationale**. Ce montant a été approuvé pour un ensemble d'activités, notamment la campagne de la Journée des maladies rares, la journée des membres et les prix Edelweiss.

Pour recevoir l'argent, une justification approfondie est nécessaire, qui ne pourrait pas être finalisée en 2021. Par conséquent, nous ne pourrions recevoir la subvention que lors d'un exercice ultérieur. La demande de paiement du montant promis de 25 000 € sera présentée en 2022.



- **Contribution volontaire des membres**

Pour la deuxième année consécutive, RaDiOrg demande à ses associations membres une contribution volontaire des membres. En 2021, cela s'est traduit par une bonne **somme de 4 625 €**. **Nous tenons à en remercier chaleureusement toutes les associations membres !**

4. À propos de RaDiOrg

RaDiOrg – Rare Diseases Belgium – est l’association faîtière belge pour les personnes atteintes d’une maladie rare. RaDiOrg est l’alliance nationale d’EURORDIS, la Fédération européenne des maladies rares. Ensemble, nous défendons les intérêts des patients, tant au niveau national qu’international. RaDiOrg veut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares, par des diagnostics rapides et corrects, par des soins de santé adaptés, par un accès optimal aux médicaments orphelins et par des ajustements pour améliorer l’intégration sociale.

Création

En novembre 2007, l’organisation a été fondée sous le nom de "Rare Diseases Organisation Belgium", abrégé en "RaDiOrg.be".

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).

Mission et vision

La mission et vision de RaDiOrg ont été mis à jour pendant l’exercice stratégique en 2020 et approuvés lors de l’AG du 2021.

Mission : RaDiOrg (1) promeut le bien-être des personnes atteintes de maladies rares en défendant leurs intérêts communs et (2) les guide dans le monde complexe des maladies rares.

Vision : RaDiOrg aspire à un monde où tous les patients atteints d’une maladie rare reçoivent rapidement un diagnostic correct et des soins optimaux, appropriés et globaux, et où ils font partie intégrante de la société.

Actions stratégiques

Sur la base de l’exercice stratégique, l’équipe de RaDiOrg a identifié et priorisé les actions stratégiques.

Les 4 principales priorités retenues sont :

1. Sensibilisation pour les maladies rares, via notamment la Campagne de la journée des maladies rares.
2. Interaction avec les membres.
3. Défense d’intérêt.
4. Helpline.

Siège social et bureaux

Le siège social est situé : 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 comité de pilotage du Fonds Maladies Rares et Médicaments orphelins géré par la Fondation Roi Baudouin,
- du comité de pilotage du Groupe de Travail ‘Maladies rares’ du Collège Belge de Génétique
- du Conseil d’administration du Centre fédéral d’expertise des soins de santé (KCE) en suppléance à VPP,
- du comité de pilotage du Réseau flamand pour les maladies rares (membre à voix consultative),

- du comité d'accompagnement du registre central des maladies rares et Orphanet Belgium (actions 16 et 17 du Plan Belge pour les maladies rares).

RaDiOrg est aussi indirectement impliqué par le biais de la LUSS et du VPP et/ou par le biais d'associations membres dans :

- l'Observatoire des maladies chroniques,
- le groupe de travail Maladies congénitales de l'Agence flamande pour les soins et la santé, division Prévention.

Nos membres

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 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 vzw • be-TSC vzw • Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-) • Boks vzw • BorstkankerMAN vzw • Can Cé-Tu? Asbl • CIB-Liga vzw • CMP Vlaanderen/MYMU • Collectif Drépanocytose asbl • Cum Cura vzw • 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 Vlaanderen vzw • 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 • 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 • Patientent 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 • Vereniging Syndroom van Klinefelter • Vlaamse Coeliakie Vereniging vzw • Vlaamse PBC, PSC en AIH patiënten vereniging VZW • vzw 22q13 • vzw anna timmerman • vzw-gen.be • Werkgroep hersentumoren • Williams-Beuren syndroom vzw • XLH Belgium • Zebrapad vzw • Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw