



RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

Rapport annuel des activités 2020

en faveur des 500.000 personnes atteintes de maladies rares

en Belgique.

1.	INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR RaDiOrg	3
2.	LES RÉALISATIONS 2020 DE RADIORG	6
	Les activités récurrentes de RaDiOrg	6
	Les projets spécifiques de de RaDiOrg	15
3.	GOUVERNANCE	20
4.	RADIORG ET LES MALADIES RARES DANS LES MÉDIAS	26
5.	RÉCAPITULATIF DES ACTIVITÉS 2020	27
6.	LISTE DE MEMBRES (au 31/12/2020)	33
7.	ACTIVITÉ FINANCIERE: BUGDGET ET RESULTAT ANNÉE 2020	36

1. INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR RaDiOrg

Création

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 étaient à l'époque: BOKS (Lut De Baere), Marfan (Yvonne Jousten), NEMA (Bart De Feyter), Relais 22 (Paul Havelange), Sarcoïdose (Mieke Neven).

Vision et mission

Siège social et bureaux

Le siège social est situé : Fondation universitaire – p/a Eurordis, Rue d'Egmont 11, 1000 Bruxelles

Vision :

RaDiOrg aspire à un monde où tous les patients atteints de maladies rares reçoivent rapidement un diagnostic correct et une prise en charge globale optimale et appropriée, et où ils sont inclus dans la société de manière inclusive.

Mission :

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



RaDiOrg réalise sa mission (1) en

- Identifiant et donnant une visibilité aux défis des personnes atteintes de maladies rares en interaction avec ses membres.
- Représentant les intérêts des personnes atteintes de maladies rares auprès de tous les acteurs du domaine, à la fois par une représentation structurelle, par la participation à des projets temporaires et par le développement d'initiatives.
- Augmentant l'attention générale portée aux maladies rares auprès du grand public, au niveau politique et auprès de toutes les parties prenantes concernées.

RaDiOrg réalise sa mission (2) à travers

- des événements informatifs pour les membres, publication d'informations pertinentes sur le site web, par le biais de bulletins d'information et sur les médias sociaux.
- un helpline

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
- du **Réseau flamand pour le 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.

2. LES RÉALISATIONS 2020 DE RADIORG

Les activités récurrentes de RaDiOrg

Pour accomplir ses missions, RaDiOrg dispose d'une série d'activités récurrentes axées sur la défense des intérêts, la communication ou le soutien aux patients. À l'appui de cette démarche, une collecte de fonds est également effectuée de manière continue.

Représentation d'intérêt

Les personnes atteintes de maladies rares sont confrontées chaque jour à de nombreuses difficultés liées à la rareté de leur maladie : retards dans la recherche du bon diagnostic, difficultés à trouver la bonne expertise (le cas échéant), difficultés à s'informer sur leur maladie, isolement, discrimination dans l'accès aux traitements ou encore défis majeurs pour participer à la société (travail, loisirs, école, ...). Face à tous ces défis, la Belgique dispose encore d'une grande marge de progression.

RaDiOrg veut exercer une influence pour obtenir des améliorations. C'est l'une des principales raisons de notre existence. Nous portons la situation des patients atteints de maladies rares à l'attention des autorités compétentes. Il peut s'agir de cabinets ministériels, de politiciens, d'administrations publiques et d'autres organismes publics, de caisses d'assurance maladie, mais aussi d'associations connexes (telles que VPP et la LUSS), de prestataires de soins de santé à différents niveaux et de l'industrie pharmaceutique. L'équipe de RaDiOrg, en particulier le directeur, y consacre une grande partie de son temps disponible, comme le montre le tableau ci-dessous.

A titre d'exemple, voici quelques-unes des instances auxquelles RaDiOrg participe de manière permanente :

- **LE COMITE DE PILOTAGE DY FONDS MALADIES RARES ET MEDICAMENTS ORPHELINS** : ce fonds, géré par la Fondation Roi Baudouin, vise à rassembler toutes les parties prenantes en Belgique et s'engage à mettre en œuvre une politique cohérente pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares et de leurs familles. Lors de la dernière réunion du comité de pilotage d'octobre 2020, l'intention a été annoncée de redémarrer en 2021 avec un groupe central nouvellement composé. Ce nouveau groupe aura pour but d'identifier les lacunes dans la mise en œuvre du Plan belge pour les maladies rares, mais aussi de proposer des politiques et des soins optimaux pour les maladies rares sur base de thématiques pré-définies. RaDiOrg fait partie du nouveau comité de pilotage de 8 membres qui a été créé en 2021. Des groupes de travail multi parties prenantes travailleront sur les thèmes identifiés en 2021..
- **RESEAU FLAMAND DES MALADIES RARES** : Depuis fin 2017, il existe un réseau flamand des maladies rares (VNZZ), initié par le ministre flamand des soins et de la santé de l'époque, Jo Vandeurzen. Le VNZZ est un accord de coopération entre les quatre hôpitaux universitaires flamands (reconnus comme "fonctions maladies rares"), les hôpitaux généraux (représentés par Zorgnet-ICURO vzw) et les médecins généralistes (représentés par Domus Medica vzw). RaDiOrg et la Vlaams Patiëntenplatform sont des membres consultatifs.

Le réseau flamand pour les maladies rares comprend plusieurs sous-réseaux pour des groupes de maladies rares. Ceux-ci sont presque entièrement regroupés en fonction des réseaux européens de référence (ERN) correspondants. L'objectif final

est de disposer de 24 réseaux au niveau flamand pour les groupes de maladies rares correspondant aux 24 ERN.

Le VNZZ a démarré en 2018 avec 5 réseaux pilotes dédiés à certains groupes spécifiques de maladies rares, à savoir :

- **les troubles du métabolisme ;**
- **les troubles neuromusculaires ;**
- **Les troubles cardiovasculaires multisystémiques ;**
- **Troubles osseux ;**
- **Tissu conjonctif et troubles musculo-squelettiques.**

VNZZ a lancé 6 réseaux supplémentaires en 2020. En particulier pour :

- **maladies pulmonaires**
- **troubles neurologiques**
- **les maladies de la peau**
- **les déficiences immunitaires**
- **épilepsie**
- **risques de tumeurs génétiques**

Dans bon nombre de ces sous-réseaux, il existe également une collaboration avec des collègues francophones.

RaDiOrg défend activement, continuellement et avec toutes les parties prenantes possibles l'importance des réseaux dans la partie francophone et néerlandophone du pays, de préférence avec une structure fédérale. Voir également les 7 propositions politiques qui seront publiées en février 2020.

Jusqu'à présent, aucune initiative n'a été prise du côté francophone pour créer des réseaux de maladies rares.

- **EURORDIS** : coopération, participation et échange sur différents thèmes. En tant qu'alliance nationale, RaDiOrg participe activement et régulièrement à diverses initiatives et projets d'EURORDIS, en plus de sa participation structurelle au Conseil des alliances nationales.

La participation aux différents projets EURORDIS permet également d'approfondir les connaissances sur divers sujets liés aux maladies rares et de renforcer le plaidoyer au niveau national, directement ou indirectement. En 2020, les initiatives suivantes ont été prises :

- **Reframe Rare - Événement politique sur les maladies rares au Parlement européen** - 18 février 2020
- Participation au **groupe de travail chargé de préparer la première semaine des maladies rares**, prévue en février 2021.
- **Conférence européenne sur les maladies rares** - conférence virtuelle - 15-17 mai 2020
- **Discussion d'EURORDIS sur le projet de prise de position sur le dépistage chez le nouveau-né** - 22 septembre 2020
- **From possible to accessible? Rare Impact event** - 23 novembre 2020 sur les défis et les solutions pour améliorer l'accès des patients aux ATMP au niveau européen.

- **MONITORING DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN MALADIES RARES** : Enfin, RaDiOrg réalise depuis plusieurs années le monitoring de l'état d'avancement de la mise en œuvre du Plan maladies rares. En effet, bien qu'un Comité de pilotage pour ce plan composé de l'INAMI, du SPF santé public et d'Orphanet (Sciensano) existe, aucune communication sur son avancé n'est faite officiellement. Or, ces informations sont essentielles pour informer les patients de l'évolution des différentes actions

prévues dans le Plan maladies rares mais aussi pour les activités de représentation d'intérêt de RaDiOrg. Ce travail est réalisé en lien avec les administrations publiques précitées sans que leur retour ne soit complet. Ce monitoring a par conséquent été fait en fonction des informations dont dispose RaDiOrg. Ce monitoring est disponible sur le site web de RaDiOrg à l'adresse suivante : <https://www.radiorg.be/fr/maladies-rares/politique/>

● **DEPISTAGE NEONATAL – GROUPE DE TRAVAIL DE LA REGION FLAMANDE :**

le 16 novembre 2012, les autorités régionales flamandes a créé le groupe de travail « Dépistage de la population des troubles congénitaux chez les nouveau-nés par prélèvement sanguin » dont le rôle comprend notamment :

- Le suivi et conseil sur les évolutions scientifiques et sociales concernant la détection des troubles congénitaux chez les nouveau-nés via un prélèvement sanguin;
- L'évaluation et le conseil sur la liste des troubles congénitaux chez les nouveau-nés à détecter au moyen d'un prélèvement sanguin

En 2020, aucune nouvelle maladie n'a été ajoutée au trouble congénitaux actuellement testés à la naissances en Flandre.

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. Par son intermédiaire, RaDiOrg peut suivre les travaux et apporter sa contribution. Cela s'est traduit par l'élaboration d'un outil permettant d'évaluer systématiquement, à l'aide d'un ensemble de critères fixes, l'inclusion de nouvelles pathologies dans le dépistage par piqûre au talon.

RaDiOrg, par l'intermédiaire de Lut De Baere au sein du groupe de travail et directement auprès des responsables de l'administration flamande des soins et de la santé, plaide activement pour que le dépistage des troubles congénitaux ne soit

pas limité aux maladies pour lesquelles il existe un traitement médical efficace. Le dépistage de certaines maladies incurables permet d'éviter une recherche diagnostique parfois longue, de gagner en qualité de vie grâce à un soutien proactif et préventif et d'éviter la naissance de plusieurs enfants atteints de maladies aussi graves dans une même famille.

Pour plus d'informations sur les actions de plaidoyer, voir la section "Projets spécifiques de RaDiOrg" et le tableau détaillé en annexe.

Soutien aux patients et à leurs proches

Recevoir le diagnostic d'une maladie rare ouvre la voie à de nombreuses interrogations de la part du patient et de ses proches. Ces maladies étant rares, l'expertise, les pairs ou encore l'information à leur sujet le sont tout autant. Un des rôles cruciaux de RaDiOrg est d'aider les patients et leurs proches à trouver réponses à toute leurs questions et elle le fait à travers son Helpline. Le principe est simple : toute personne peut contacter la gestionnaire du Helpline soit via le formulaire prévu à cet effet sur le site web(<https://www.radiorg.be/fr/contact/>) soit directement par email (info@radiorg.be), soit par téléphone ou encore via les réseaux sociaux. Certaines demandes peuvent également transiter par nos partenaires, en premier lieu via *Orphanet Belgique*.

Les questions qui parviennent au helpline sont de nature diverse, mais dans la grande majorité des cas, les personnes recherchent une expertise sur leur maladie, des informations sur leur état ou des pairs. Une réponse est apportée à chacune de ces demandes, ce qui peut impliquer un renvoi vers une autre organisation ou personne mieux placée pour y répondre efficacement.

En 2020, le Helpline de RaDiOrg a répondu à 218 demandes d'informations venant des canaux suivants :

- 165 via le formulaire en ligne
- 33 par email
- 6 par téléphone
- 8 via Orphanet
- 4 via facebook/messenger
- 1 par courrier postal
- 1 via Fondation Roi Baudoin

Communication

La communication de RaDiOrg s'adresse en priorité à ses membres, mais aussi parfois à des partenaires extérieurs (professionnels de santé, industrie pharmaceutique, ...), ou au grand public. Les méthodes de communication suivantes sont utilisées :

WWW.RADIOORG.BE : le site web de RaDiOrg est la première vitrine de l'Organisation pour les membres, les partenaires et le grand public.. Le site web est continuellement mis à jour (mises à jour pertinentes, informations générales actualisées, projets en cours, nouveaux membres...). En 2020, une section corona a également été ajoutée, sur laquelle sont publiés des témoignages et des mises à jour informatives régulières.

- **NEWSFLASH** : Le site web peut être consulté à tout moment, mais par le biais de bulletins d'information numériques, RaDiOrg communique également directement avec les membres et les autres parties prenantes pour attirer leur attention sur les initiatives pertinentes et les dernières informations publiées. À cette fin, RaDiOrg a publié et envoyé 4 bulletins d'information en 2020.

- **FACEBOOK** : Les réseaux sociaux sont aujourd'hui un moyen facile et incontournable pour communiquer et c'est pourquoi RaDiOrg est très actif sur sa page Facebook (<https://www.facebook.com/radiorgbe>). Cette page est suivie par plus de 1.982 personnes.

Rare Disease Day et Edelweiss Awards

- **RARE DISEASE DAY 2020**: Le Rare Disease Day est l'évènement annuel central de RaDiOrg et qui répond à différent objectif de communication vers diverses cibles (grand public, patients et leurs proches, professionnels de la santé, industrie pharmaceutique...).

En 2020, le concept était de réaliser un énorme tapis de fleurs au cœur de Bruxelles, avec des milliers d'edelweiss en origami pour symboliser la rareté! Le défi a été relevé grâce aux 30.000 fleurs en origami qui ont été pliées par des patients et des associations de patients, des écoles et des clubs de loisirs, lors de fêtes de famille et/ou avec des voisins, des hôpitaux et des centres de recherche, au sein de Sciensano, de l'INAMI, dans des sociétés pharmaceutiques et au SPF Santé publique. Pour plus d'info : <https://www.radiorg.be/fr/rare-disease-day-2020/>

L'évènement a bénéficié d'une large couverture médiatique, pour le détail : voir annexe.

Pour financer cette campagne, d'importantes actions de recherche de fonds ont été réalisées (voir rapport financier).

A l'issue du Rare Disease Day, un débriefing a été réalisé avec les partenaires de la campagne.

- **PREPARATION DU RARE DISEASE DAY 2021** : L'équipe de RaDiOrg a également consacré beaucoup de temps à la préparation du Rare Disease Day 2021 et ce, afin d'être prêt pour le lancement de la campagne début février 2021 :
 - Préparation de la campagne « not a unicorn » en ce compris la recherche de sponsors pour financer la campagne
 - Élaboration d'un projet visant à collecter des fonds pour la recherche sur les maladies rares et/ou les soins dans chacun des 8 centres pour les maladies rares pendant la campagne de la Journée des maladies rares 2021. Un projet avec lequel RaDiOrg a réussi pour la première fois à ce que les 8 centres coprésentent la même campagne nationale..

- **EDELWEISS AWARD 2020** : Les Edelweiss awards sont des récompenses honorifiques décernées depuis 2010 par RaDiOrg afin de récompenser des personnalités et des organisations belges qui se sont distinguées par leurs actions en faveur des maladies rares et des personnes qui en souffrent en Belgique.

C'est également à l'occasion du Rare Disease Day du 29 février que RaDiOrg a décerné ses Edelweiss Awards 2020. Pour la première fois, 3 catégories étaient récompensés dont voici les lauréat :

- Dans la catégorie "(projet d'une) association de patients » : le prix a été décerné à une initiative de GESED, une association francophone pour les patients atteints d'Ehlers-Danlos. Le prix leur a été décerné pour récompenser la bande dessinée "00SED, nos super-héros!"

- Dans la catégorie “patient / patient advocate” : le prix a été décerné à Ingrid Jageneau. Ingrid est le moteur de Debra, l’association des personnes atteintes d’épidermolyse bulleuse, depuis plus de 20 ans.
- Dans la catégorie “professionnel des soins de santé » : le prix a été décerné au professeur Ann Swillen, Orthopédagogue à la KU Leuven et de l’UZ Leuven.

Les projets spécifiques de de RaDiOrg

En plus des activités récurrentes, RaDiOrg a mené des projets spécifiques en 2020 dont voici un aperçu.

- **DIFFUSION DU MEMORANDUM A L’ATTENTION DU MONDE POLITIQUE**

BELGE : À l’approche de la campagne de la Journée des maladies rares 2020, RaDiOrg a publié le 13 février 7 propositions politiques liées aux maladies rares. Ces propositions ont été publiées dans un communiqué de presse et envoyées aux membres de la commission de la santé de la Chambre des représentants. Pour le contenu du mémorandum : <https://www.radiorg.be/fr/zeven-voorstellen-voor-een-meer-doeltreffend-en-patientgericht-beleid-voor-zeldzame-ziekten/> Au cours de l’année, des discussions ont eu lieu avec différents membres du Parlement et des membres du personnel du SPF et de l’INAMI pour défendre les propositions politiques.

1. RaDiOrg demande que l’on travaille efficacement à la reconnaissance et au soutien financier des centres d’expertise pour les maladies rares. Malgré un décret royal de 2014 sur les centres d’excellence, aucun n’a encore été reconnu. Des critères de reconnaissance clairs, une collaboration obligatoire avec les associations de patients, un soutien financier et une évaluation périodique doivent permettre à ces centres de devenir enfin le fer de lance de la lutte contre les maladies rares en Belgique également.

2. RaDiOrg demande **des informations plus nombreuses et de meilleure qualité sur les maladies rares.**

3. RaDiOrg appelle à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies rares grâce à des **gestionnaires de parcours de soin** (coordinateurs de soins). Ils constituent un point de contact accessible pour les patients et assurent une bonne coordination des différents aspects du traitement et du suivi. Le gestionnaire de parcours soutient et facilite l'autosoin du patient et contribue à une utilisation plus efficace et efficiente des services de santé : moins de consultations inutiles, une meilleure observance thérapeutique et un gain de santé plus élevé à moindre coût.

4. RaDiOrg appelle à **la fin de la discrimination** dont sont victimes les patients atteints de maladies rares. Pour ces patients, l'accès à certaines thérapies et à certains médicaments ne devrait pas dépendre de leur inscription ou non sur une liste. Un avis motivé et une demande de remboursement de la part du médecin-expert traitant devraient suffire.

5. RaDiOrg demande que l'on travaille d'urgence à la mise en place d'un **registre des maladies rares** à part entière. Une obligation légale d'enregistrement par les médecins (liée ou non à des incitations), une plus grande interopérabilité avec les autres données enregistrées et une meilleure communication sur l'importance de la collecte de données sur les maladies rares sont déjà des pas importants dans la bonne direction..

6. RaDiOrg demande **l'intégration structurelle et le financement des réseaux nationaux pour les maladies rares spécifiques.** Les connaissances et l'expertise disponibles seront ainsi plus accessibles aux

patients. Le financement structurel des réseaux belges peut leur permettre de poursuivre leurs activités de manière durable au sein des réseaux européens de référence existants.

7. RaDiOrg demande que le potentiel du dépistage néonatal soit mieux exploité. **L'extension de ce dépistage à un plus grand nombre de pathologies est non seulement parfaitement possible aujourd'hui, mais elle est également nécessaire et urgente.** Les avantages directs et indirects d'un dépistage néonatal beaucoup plus large sont si indéniables qu'il est presque contraire à l'éthique de différer davantage. Un diagnostic et un traitement rapides, même avant la manifestation clinique de la maladie, peuvent prévenir ou ralentir les symptômes et éviter des dommages irréversibles..

- **COVID-19 ET MALADIES RARES**

- RaDiOrg a créé une section Corona sur son site web au début de la crise de la Corona. Des mises à jour informatives et des témoignages pertinents y ont été publiés.
- RaDiOrg a participé aux réunions régulières du NIHDI sur la crise Corona. Co-participants à cette consultation corona : BOKS vzw, la LUSS et VPP. VPP assume actuellement le rôle de coordinateur.
- RaDiOrg a recueilli les témoignages de ses membres sur les retards de prise en charge, qui ont ensuite été rapportés au NIHDI.
- RaDiOrg a publié le 2 avril 2020 une prise de position sur la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares pendant la crise coronarienne. Celle-ci a été largement diffusée auprès des professionnels de santé, des comités d'éthique et des différentes autorités.

- <https://www.radiorg.be/fr/standpunt-radiorg-over-zorg-voor-mensen-met-zeldzame-aandoeningen-tijdens-de-corona-crisis/>

Le document de position de RaDiOrg appelle les décideurs et les gouvernements à

- ne pas discriminer les personnes atteintes de maladies rares dans la fourniture de soins optimaux en cas de contamination par effet corona ;
- Protéger de manière proactive et optimale les patients atteints de maladies rares contre l'infection coronaire ;
- Faire tous les efforts possibles pour continuer à fournir en permanence des soins non liés à la corona aux patients atteints de maladies rares.

- **DEVELOPPEMENT D'UNE NOUVELLE STRATEGIE FORTE POUR RADIORG :**

Le conseil d'administration, le comité consultatif et l'équipe opérationnelle ont, dans un processus étape par étape et sous la direction d'un consultant externe (Company Wise), affiné la vision, la mission et les priorités stratégiques de l'organisation. L'affinement de la vision et de la mission reste conforme à la mission telle que formulée dans les statuts de l'organisation. Le but de l'exercice est d'utiliser de manière optimale les capacités limitées de RaDiOrg sur les bonnes priorités. L'exercice sera poursuivi en 2021, mais il a déjà beaucoup contribué à créer une orientation commune au sein de l'équipe.

- **GROUPE DE TRAVAIL TELEMEDICINE – INAMI, SERVICE DES SOINS DE SANTE :** Un des objectifs stratégique de l'INAMI vise le développement d'un cadre dans lequel des applications Mobile Health peuvent être intégrées dans le système de soins belge, y compris les possibilités en matière de remboursement.

Pour y parvenir, l'INAMI a mis en place en 2020 un groupe de travail composé de représentant des prestataires de soins, des patients, des associations des

établissements de soins, des organismes assureurs ainsi de des représentants de agoria, bemedtech, pharma.be et unizo.

RaDiOrg est représenté dans le groupe de travail par Marianne Vandekerckhove, membre du conseil d'administration.

Collecte de fonds

Pour financer ses activités, RaDiOrg cherche en permanence de nouvelles sources de financement. Pour le détails sur ce point, voir le rapport financier 2020.

3. GOUVERNANCE

L'ASSEMBLEE GENERALE DES MEMBRES

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 2020, RaDiOrg comptait 83 membres effectifs et environ 400 membres individuels.

L'Assemblée générale 2019 a eu lieu le 12 juin 2019. Une Assemblée générale extraordinaire a eu lieu le 4 août 2020 en vue de modifier les statuts.

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

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.

Le Conseil d'administration effectif est composé comme suit :



Stefan Joris, président

Stefan est directeur général de l'association Muco, l'association nationale de patients pour les personnes atteintes de fibrose kystique. Il est également actif au sein de différentes organisations

au niveau européen. L'engagement de Stefan à RaDiOrg repose sur la conviction que nous pouvons avancer ensemble pour aider toutes les personnes atteintes de maladies rares.



Ludivine Verboogen, vice-présidente

Apporte son expertise professionnelle en tant qu'avocate. Elle est également membre de l'ABSM (Association du Belge du Syndrome de Marfan) et, avec son mari, est à l'origine de la "Fondation 101 Génomes".



Veerle Aertsen, vice-présidente

En tant que patiente Parkinson juvenile, Veerle sait ce que c'est que le retard diagnostic. Et elle connaît bien le défi de combiner une maladie évolutive et complexe avec les soins d'une famille. Elle est devenue défenseur des patients (formation EUPATI) et participe activement à divers groupes de parties prenantes depuis de nombreuses années.



Frank Willersinn, trésorier

Frank est le fondateur de l'association belge Alpha-1 Plus. en 1999, il a été diagnostiqué avec le déficit en alpha-1 antitrypsine. Il est actif au sein du

groupe européen de défense des patients du
groupe ERN LUNG.



Viviane Tordeurs

Viviane est présidente de l'association francophone Retina pigmentosa, qu'elle a fondée en 2007. Elle est professionnellement active en tant qu'orthophoniste.



Marianne Van de Kerckhove

Marianne est la grand-mère d'un garçon atteint du syndrome de Wolfram et se trouve au berceau de la fondation Eye Hope. Elle a récemment pris sa retraite en tant que dermatologue et travaille maintenant sans relâche pour soutenir la recherche sur le syndrome de Wolfram.



Fernanda Aspilche

Fernanda a été diagnostiquée avec le déficit en alpha-1 antitrypsine en 2019. Elle a rapidement découvert la valeur de l'échange et du soutien avec les autres membres de la communauté des maladies rares. Elle aimerait mettre à profit son expérience de gestion dans une institution financière pour développer davantage RaDiOrg.

Equipe opérationnelle



Eva Schoeters, Directeur

Eva est également présidente de be-TSC, l'association belge des personnes vivant avec le complexe de la sclérose tubéreuse. Elle a un fils, Pepijn (9 ans) avec TSC.



Ingrid Jagenau, Collaboratrice “helpline”

Pendant des années, elle a présidé RaDiOrg et gère encore actuellement le “helpline”. Elle a également travaillé bénévolement pendant des années pour Debra Belgium, où elle travaille en tant que coordinatrice générale depuis octobre 2014.



Jonathan Ventura, Gestion de projet

Actif depuis 2010. Jonathan travaille sur des projets spécifiques (EUROPLAN, Journée des maladies rares, ..) et soutient le fonctionnement structurel de l'association.



Pascale Van Durme

En 2008, Pascale a décidé de mettre à profit son expérience et sa passion pour les nouvelles technologies en se concentrant sur le secteur non marchand. Elle a dirigé plusieurs projets technologiques chez SOCIALware vzw et a été impliquée dans différentes initiatives de la Fondation Roi Baudouin.

Comité d'avis



Katlijn Sanctorum

Katlijn travaille à la FAPA (Association familiale de la polypose adénomateuse), qui se concentre sur le conseil et l'enregistrement des patients atteints de FAP et du syndrome de Lynch, deux cancers du côlon rares.



Ingrid Jageneau

Pendant des années, Ingrid a présidé RaDiOrg. Elle gère encore actuellement le "helpline". Elle a également travaillé bénévolement pendant des années pour Debra Belgium, où elle travaille en tant que coordinatrice générale depuis octobre 2014.



Maria Barea

Maria Baria est mère d'un fils atteint d'une maladie vasculaire. Elle est présidente de VASCAPA. Elle est active en tant qu'ePAG au sein de VASCERN, le réseau européen de référence. En outre, elle soutient régulièrement et avec enthousiasme les projets RaDiOrg.



Jan De Wit

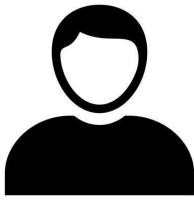
Jan De Wit a un fils atteint du syndrome de Prader Willi et est membre du conseil d'administration de Prader Willi Vlaanderen. Depuis de nombreuses années, il contribue très activement à la réflexion en termes de défense des intérêts des maladies rares à différents niveaux.



Caroline Jacobs

Caroline Jacobs est la mère d'un adolescent atteint de narcolepsie. Elle s'efforce de mieux comprendre cette maladie, d'améliorer les soins aux patients et l'accès aux médicaments appropriés. Elle aime retrousser ses manches pour faire connaître les maladies rares au grand public.

LA REPRESENTATION DANS DES ORGANISMES EXTERNES



Lut De Baere (BOKS)

Groupe de travail flamand
sur les troubles congénitaux chroniques



Luc Matthysen (HTAP)

Observatoire des maladies
chroniques

4. RADIORG ET LES MALADIES RARES DANS LES MÉDIAS

RaDiOrg a fait l'objet d'une grande attention dans divers médias à la suite des propositions politiques publiées à la mi-février et à l'occasion de la campagne de la Journée des maladies rares.

Vous pouvez trouver la couverture à travers les liens suivants et dans l'annexe de ce rapport annuel :

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

5. RÉCAPITULATIF DES ACTIVITÉS 2020

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

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

19-06-20	Exploration of concept: fundraising for rare disease research - UZA Foundation	représentation d'intérêt	Eva, Stefan
22-06-20	Meeting kabinet De Block on Spinraza&Zolgensma with SMA Belgium	représentation d'intérêt	Eva
23-06-20	Rare Disease Day 2020: multistakeholder debriefingsession	RDD	organisation RaDiOrg
24-06-20	Corona-overleg RIZIV	représentation d'intérêt	Eva, Stefan
06-07-20	Meeting Alpha-1 Plus, LUSS and RaDiOrg on access to augmentation therapy	représentation d'intérêt	Eva
08-07-20	Corona-overleg RIZIV	représentation d'intérêt	Eva
14-07-20	Rare 2030: subgroup access to healthcare meeting	représentation d'intérêt	Eva
13-08-20	Interview KU Leuven over "De implementatie van nieuwe betalingsstructuren in de Belgische gezondheidszorg"	représentation d'intérêt	Eva
24-08-20	meeting Newborn Screening SMA - SMA Belgium	représentation d'intérêt	Eva
25-08-20	WG Generiek Zorgplan (olv UZ Leuven): inleidende vergadering	représentation d'intérêt	Eva, Ingrid
27-08-20	Corona-overleg RIZIV	représentation d'intérêt	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	représentation d'intérêt	Eva
11-09-20	RaDiOrg Strategic Plan: RaDiOrg team workshop	Gouvernance	CA et team opérationnel
14-09-20	VNZZ stuurgroep	représentation d'intérêt	Eva
22-09-2020	EURORDIS discussion on Newborn Screening draft position statement	Représentation d'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)	représentation d'intérêt	Eva, Ingrid, Veerle, Jan, Maria
29-09-20	Publication du Chainon #52 LUSS dedié au maladies rares. RaDiOrg ecrit et facilite plusieurs articles	communication	Eva, Jonathan, Ludivine, Fernanda, Maria
30-09-20	Corona-overleg RIZIV	représentation d'intérêt	Eva, Stefan
30-09-20	"Healthcare in the future": Novartis event for HCPs	représentation d'intérêt	Eva
02-10-20	College Genetica: WG zeldzame ziekten	représentation d'intérêt	Eva
06-10-20	Plan de soin pour les maladies rares	représentation d'intérêt	Ingrid
07-10-20	RIZIV WG Telegeneeskunde (Mobile Health)	représentation d'intérêt	Marianne
08-10-20	meeting FOD Volksgezondheid over beleidsvoorstellen	représentation d'intérêt	Eva, Stefan
10-10-20	RaDiOrg Strategic Plan: RaDiOrg team workshop	Gouvernance	all
21-10-20	VNZZ Epilepsie	représentation d'intérêt	Eva
21-10-20	ESF jury EMINO		Stefan
22-10-20	Corona-overleg RIZIV	représentation d'intérêt	Eva, Stefan
23-10-20	Fonds des Maladies rares et médicaments orphelins - réunions du management comité	représentation d'intérêt	Eva
26-10-20	Round table on concept Fundraising for RDs with Function Hospitals	représentation d'intérêt	Eva, Stefan
27-10-20	Wetenschappelijke Vereniging Verzekeringsartsen: webinar over Zeldzame Ziekten	représentation d'intérêt	Eva

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

27-11-20	Voka Health Community meeting on 27 November	représentation d'intérêt	Fernanda
30-11-20	Contribution to Roche Leadership meeting	représentation d'intérêt	Eva
03-12-20	meeting on newborn screening with Duchenne Parent Project	représentation d'intérêt	Eva
07-12-20	Generic plan ZZ	représentation d'intérêt	Ingrid
10-12-20	Corona-overleg RIZIV	représentation d'intérêt	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)	Formation	Eva, Fernanda
30-01-2020, 25-06-2020; 24-09-2020, 26-11-2020	Observatoire des maladies chronique	représentation d'intérêt	Luc Matthyssen
	Vlaams bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen	représentation d'intérêt	Lut de baere
	meetings on generic careplan rare diseases - WG lead by UZ Leuven (Marion Delcroix)		

6. LISTE DE MEMBRES (au 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

Zebrapad vzw

Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw

7. ACTIVITÉ FINANCIÈRE: BUGDGET ET RESULTAT ANNÉE 2020

Activité financière: budget et resultat année 2020 Financiële activiteit: budget en resultaten voor het jaar 2020	budget 2020	comptabilité/ boekhouding 2020
<u>RaDiOrg asbl / vzw</u>		
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, afdrucken	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 €