

Jaarverslag 2016

INHOUD

1. Algemene informatie over RaDiOrg	1
Oprichting	1
Visie en missie	1
Maatschappelijke zetel en kantoor	2
RaDiOrg is lid van	2
2. Activiteiten 2016	2
Activiteiten van de werkcél communicatie	2
Activiteiten van de werkcél fondsenwerving	3
Activiteiten van de werkcél belangenvertegenwoordiging	3
3. Beleid, werking van de organisatie en financieel verslag	4
Het beleid	4
Dagelijkse werking van de organisatie	5
Financieel verslag door Frank Willersinn, penningmeester	5

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 zijn gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 29/02/2008 onder het nummer 033815.

Het nationale ondernemingsnummer van de organisatie is 08 958381 54.

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

Visie en missie

Op de algemene vergadering dd 11 juni 2016 werd een nieuw strategisch plan goedgekeurd, dat de visie en missie van RaDiOrg als volgt herdefinieert:

Visie: RaDiOrg is er om de kwaliteit van het leven en de levensverwachting van personen die een zeldzame ziekte hebben te verbeteren. Wij ijveren daarom voor een versnelde diagnose en optimale en aangepaste globale zorg voor alle patiënten.

Missie: Dit doen wij door patiënten en patiëntenorganisaties te ondersteunen via informatie, vorming en uitwisseling. Patiënten die geen vereniging hebben worden rechtstreeks door RaDiOrg gesteund. Maar we doen dit ook en vooral door het beleid te beïnvloeden. Via RaDiOrg spreken de patiënten met een zeldzame ziekte en hun naasten met één stem. Die stem wordt gebruikt om het Europees, nationaal en regionaal beleid te beïnvloeden en om de problematiek van zeldzame ziekten bekend te maken bij alle doelgroepen inclusief het grote publiek.



Maatschappelijke zetel en kantoor

De maatschappelijke zetel: Ortolanenlaan 62 - 1170 Brussel

Het kantoor: Montoyerstraat 40 - 1000 Brussel

RaDiOrg is lid van

- het CNA (Committee of National Alliances of Eurordis - European Organization for Rare Disorders).
- 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 Observatorium voor chronische ziekten: RaDiOrg is hier vertegenwoordigd door de koepelorganisaties VPP en LUSS

2. ACTIVITEITEN 2016

Een nieuw strategisch plan voor RaDiOrg

Einde 2015 besliste RaDiOrg om een nieuwe strategie voor de volgende vijf jaar uit te werken. Met de steun van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting werd een traject gestart met begeleiding van een externe consultant. Na gesprekken met de leden, een enquête en twee workshops, werd deze nieuwe strategie goedgekeurd op de Algemene Vergadering van 11 juni 2016. Tijdens diezelfde Algemene Vergadering werd ook een nieuwe raad van bestuur verkozen, zie verder.

Het nieuwe bestuur startte in juni 2016 met het uitvoeren van deze nieuwe strategie, met in het begin vooral het installeren van werkcellen.

Activiteiten van de werkcel communicatie

- Update van de website (samen met Cantilis, communicatiebureau)
- Redactie en verzenden van newsflashes (samen met Cantilis, communicatiebureau)
- Beheer van de facebookpagina
- Organisatie van Zeldzame ziekte dag

Ter gelegenheid van Zeldzame ziekte dag 2016 organiseerde RaDiOrg een ledenbijeenkomst op 27 februari te in Brussel, in parallel met het EURORDIS symposium (26 en 27 februari)¹. Professor JJ Cassiman gaf een stand van zaken van het Belgisch plan voor zeldzame ziekten.

- Uitreiking van de Edelweiss Award

Zoals elk jaar werd de Edelweiss Award uitgereikt in het kader van Zeldzame ziekte dag. Met de slogan "Help ons om de stem van mensen met een zeldzame ziekte luid te laten klinken" vroegen we aan onze leden, de patiëntenverenigingen, om een activiteit op poten te zetten om meer bewustmaking te creëren rond zeldzame ziekten. Zes patiëntenorganisaties werden genomineerd voor de Edelweiss-award en kregen een financiële ondersteuning van € 1.250. De winnaar van de Edelweiss Award werd Akabe vzw voor hun jarenlange inzet voor kinderen met het Kabuki-syndroom en de organisatie van de vierde « Kabuki wandeling ».

- Voorbereiding van een algemene presentatie van RaDiOrg ter ondersteuning van de cel fondsenwerving
- De tweetalige hulplijn

Via een online formulier op de site van RaDiOrg kunnen patiënten of hun omgeving vragen van verschillende aard stellen aan het team van RaDiOrg (medische of sociale vragen of algemene

¹ Meer informatie vindt u op : <http://radiorgnl.squarespace.com/rdd-2016-1>

informatie). Alle vragen worden beantwoord. Dit kan bestaan uit een doorverwijzing van de vraagsteller naar een andere organisatie of persoon die beter geplaatst is om de vraag efficiënt te beantwoorden.

Voor de Franstalige vragen wordt samengewerkt met RDB, Rare Disorders Belgium.

In 2016 werden 88 vragen naar informatie beantwoord.

Activiteiten van de werkcél fondsenwerving

- Voorbereiding van een strategie om fondsen te werven inclusief contacten leggen met mogelijke financiers en donateurs
- Aanvraag van de erkenning door het ministerie van Financiën als instelling voor het afleveren van fiscale attesten voor giften

Activiteiten van de werkcél belangenvertegenwoordiging

Een van de belangrijkste doelstellingen van RaDiOrg is op te treden in naam van mensen met een zeldzame ziekte, en dit zowel op nationaal als internationaal vlak.

- Fonds Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen: RaDiOrg vertegenwoordigt de belangen van patiënten met een zeldzame ziekte binnen deze groep waarin vertegenwoordigers zetelen van alle belanghebbenden die werken in het domein van de zeldzame ziekten;
- Observatorium voor chronische ziekten: Dit is een adviesorgaan dat werd opgericht binnen het RIZIV in het kader van het Plan "Prioriteit voor chronische ziekten" en waar de zeldzame ziekten worden vertegenwoordigd via VPP en LUSS. Het Observatorium moet "rekening houden met het standpunt van de gebruikers van de zorgverlening en diensten en hun werk richten ten voordele van chronische zieken met een prioriteit op lange termijn";
- Werkgroep zeldzame ziekten binnen het Observatorium voor chronische ziekten: Binnen het Observatorium voor Chronische Ziekten, is sinds mei 2013 een werkgroep "Zeldzame ziekten" actief. De werkgroep bestaat uit patiëntvertegenwoordigers (onder meer RaDiOrg), artsen, ziekenfondsen en andere stakeholders. De werkgroep heeft als opdracht het inventariseren van « niet ten laste genomen noden », cfr. actie 15 van het Belgisch plan voor Zeldzame Ziekten;
- Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen: Lut De Baere vertegenwoordigt RaDiOrg (namens het VPP) in deze werkgroep;
- Partner van Orphanet België: RaDiOrg is de officiële partner van Orphanet België in haar hoedanigheid van nationaal platform voor zeldzame ziekten. Concreet betekent dit dat RaDiOrg helpt met informatie over Belgische patiëntenverenigingen;
- Council of National Alliances, Eurordis: RaDiOrg is door Eurordis (Europese federatie voor zeldzame ziekten) erkend als nationale alliantie voor België en is als dusdanig lid van de raad van nationale allianties;
- EUPATI: Doelstelling van de "European Patient Academy for treatment in Innovative Medicine" is vorming aanbieden aan de patiënt zodat hij expert wordt over zijn ziekte.

Enkele foto's van evenementen waar RaDiOrg aanwezig was:



50 jaar Centrum voor Menselijke Erfelijkheid, Leuven



Forum van de patiënt en de mantelzorger, SAMANA



Forum van de patiënt en de mantelzorger, SAMANA

3. BELEID, WERKING VAN DE ORGANISATIE EN FINANCIËEL VERSLAG

Het beleid

• Algemene vergadering

De effectieve leden van RaDiOrg vzw zijn patiëntorganisaties. RaDiOrg groepeerd echter ook zogenaamde "individuele" leden die te maken hebben met een zeldzame ziekte waarvoor er in België (nog) geen organisatie bestaat. Deze laatsten zijn niet effectief lid en hebben bijgevolg geen stemrecht tijdens de Algemene vergadering.

Eind 2016 telt RaDiOrg 71 effectieve leden en 155 individuele leden

De complete lijst van de effectieve leden vindt u op blz. 7-8 van dit jaarverslag en is ook te raadplegen op de website van RaDiOrg.

• De Raad van Bestuur

Dit orgaan is belast met het lopend bestuur van de organisatie en dit krachtens de bevoegdheden die werden gegeven door de Algemene Vergadering. Deze leden worden verkozen door en onder de vertegenwoordigers van de effectieve organisaties die lid zijn van RaDiOrg.

Op 11 juni 2016 werd een nieuw bestuur verkozen, voor een mandaat van twee jaar (2016-2017):

- voorzitter: Ingrid Jageneau, Debra Belgium
- penningmeester: Frank Willersinn, Alpha-1 Plus
- secretaris: Robert Van Tichelen, NEMA
- bestuurders:
 - Lut De Baere, BOKS
 - Charissa Frank, Bindweefsel.be
 - Claude Sterckx, ten persoonlijke titel
 - Viviane Tordeurs, Retina Pigmentosa

Dagelijkse werking van de organisatie

Het dagelijks werk gebeurt momenteel grotendeels door de vrijwilligers/bestuursleden, o.a.:

- Permanentie per telefoon en e-mail: Ingrid Jageneau
- Ledenbeheer: Ingrid Jageneau
- Coördinatie van externe adviseurs: Ingrid Jageneau
- Beantwoorden van de helplijn: Ingrid Jageneau in samenwerking met RDB
- Vertegenwoordiging van de organisatie: de bestuurders

Voor bepaalde activiteiten doet RaDiOrg een beroep op externe adviseurs:

- Ondersteuning van de werkcellen en algemene ondersteuning van het bestuur: Jonathan Ventura
- Communicatie: communicatieadviesbureau Cantilis
- Boekhouding: kantoor Fisco Zone

Financieel verslag door Frank Willersinn, penningmeester

De onderstaande tabel bevat de cijfers van de begroting zoals goedgekeurd door de Algemene Vergadering en de resultatenrekening van RaDiOrg op 31 december 2016.

	Begroting 2016	Resultaat 2016
1. Inkomsten		
1.1. Lidgelden		
1.2. Giften en legaten		
1.3. Openbare subsidies	€ 40.250,00	€ 40.311,00
1.4. Andere inkomsten	-	€ 3.124,84
Totaal inkomsten	€ 40.290,00	€ 43.435,84
2. Uitgaven		
2.1. Personeelskosten		€ 172,88
2.2. Kantoorkosten	€ 9.100,00	€ 8.664,68
2.3. Projecten	€ 15.000,00	€ 34.831,82
2.4. Representatiekosten	€ 6.075,00	€ 4.972,53
2.5. Communicatiekosten	€ 2.750,00	€ 3.735,89
2.6. Beheerskosten	€ 10.380,00	€ 7.195,20
2.7. Wettelijke kosten en bankkosten	€ 625,00	€ 528,30
2.8. Andere kosten		
Totaal uitgaven	€ 43.930,00	€ 60.101,30
RESULTAAT	€ -3.640,00	€ -16.665,46

Toelichting bij de afwijkingen:

Ondanks vele inspanningen was het in 2016 nog niet mogelijk om nieuwe bronnen van inkomsten te vinden. Dit is grotendeels te wijten aan het feit dat RaDiOrg in volle herstructurering zat en dat wij ons vooral geconcentreerd hebben op de uitvoering van het strategisch plan, zie hoger.

Het verlies van € 16.665,46 is voornamelijk te wijten aan een verschil van € 19.831,82 in rubriek 2.3. projecten:

- Cantilis: de kosten waren hoger dan begroot
- Financiële bijdrage aan onze leden voor Zeldzame Ziektendag was niet begroot

Ondanks dit verlies, bedroeg de eindbalans op 31 december 2016 € 66.198,66.

Een greep uit de vergaderingen die de vrijwilligers van RaDiOrg bijwoonden in 2016

Belangenbehartiging	
Eurordis - Ledenbijeenkomst en vergadering van de CNA, raad van nationale allianties	- Edinburgh, 24-28/5/2016 - Parijs, 1-3/11/2016
Fonds zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen, beheerd door de Koning Boudewijnstichting	- Brussel, 26/2, 17/6, 7/10
Werkgroep Vlaams netwerk voor zeldzame ziekten	- Brussel, 22/2 - 11/4 - 16/9 - 25/10, 30/11/2016
Observatorium chronische aandoeningen, Werkgroep zeldzame ziekten	- Brussel, 26/6/2017
Overleg op het kabinet van Maxime Prévot, Waals minister gezondheid	- Namen, 11/10/2016
Kick-off van Euregio project EMRaDi	- Maastricht, 17/10/2016
Centrum voor menselijke erfelijkheid, UZ Leuven	- Leuven, 4/2/2016: symposium van BeSHG « Genetics and society », Presentatie door Ingrid Jageneau over "De rol van patiëntenorganisaties in expertisecentra voor zeldzame ziekten" - Leuven, 14/6/2016 : Overleg over genome sequencing bij neurologische ziekten - Leuven, 23/6/2016 : Bezoek van Koning Mathilde ter gelegenheid van 50 jaar Centrum voor menselijke erfelijkheid
Wetenschappelijk instituut Volksgezondheid : Begeleidingscomité Centraal register zeldzame ziekten,	- Brussel, 9/10/2016
Forum van de patiënt en de mantelzorger, SAMANA. Gezamenlijke stand van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten	- Gent, 24/9/2016
Beleid	
Overleg RDB-LUSS	- Namen, 14/1/2016
Raad van Bestuur	- Brussel, 11/5/2016, 20/7/2016, 4/8/2016, 12/9/2016, 9/11/2016
Algemene Vergadering	- Brussel, 11/6/2016
Vorming	
Workshop Genzyme over communicatie	- Brussel, 10/3/2016
EUPATI	- Brussel, 16/11/2016

Lijst van 71 effectieve leden van RaDiOrg vzw op 31 december 2016

22q13	Phelan mc-dermid 22q13 deletie syndroom
ABeFAO	slokdarmatresie
AIRG-Belgique	erfelijke
Albinisme contactgroep	Albinisme
Alpha-1 Plus	alfa-1 antitrypsinedeficiëntie
ALS-Liga	ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose)
Angelman Syndroom België	Angelmansyndroom
Angioedema Belgium	hereditair angio-oedeem
APSB (Association des Patients Sclérodermiques de Belgique)	sclerodermie
ASBBF (Association Spina Bifida Francophone)	spina bifida
ASED	sikkelcelziekte
Association Belge de Thallasémie	thalassemie
Association belge des drépanocytaires	sikkelcelziekte
Association belge du syndrome de Marfan	Marfan syndroom
Association Kabuki Belgium	Kabuki syndroom
Association Lupus érythémateux	systeemlupus
Association Syndrome X-fragile	X-fragiel syndroom
Be-TSC	Tubereuze Sclerose Complex
Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten	dystonie
Belgische vereniging voor longfibrose	longfibrose
Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-)	Ehlers-Danlos & Marfan & andere
BOKS	stofwisselingsziekten
BOPPI	primaire immuundeficiënties
Can Cé-Tu?	hersentumoren
CHARGE Belgique	CHARGE syndroom
CMP Vlaanderen	multipel myeloom (ziekte van Kahler)
Debra Belgium	epidermolysis bullosa
Duchenne Parent Project België	Duchenne (ziekte van-)
Dyskinesia	dyskinesia
Ensemble pour Lola et les enfants de la lune	Xeroderma Pigmentosum
Epilepsiecontactgroep Ikaros	Epilepsie
Fondation Lou	de Morsier syndroom
GBS	Guillain-Barré
GESED	Ehlers-Danlos
Haemochromatose Vereniging Vlaanderen	haemochromatose
Hodgkin en non-Hodgkin	Hodgkin en non-Hodgkin lymfomen
HTAP Belgique	Pulmonale hypertensie
Huntington Liga	Huntington
Ichthyosis België	ichthyosis
Imagene Caps Association in Belgium	Caps, cryopyrine geassocieerd periodiek syndroom
Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging	interstitiële cystitis
LCH Belgium	Langerhans-cel-histiocytose
LGD Alliance Belgium	ziekte van Gorham & diffuse lymfatische malformatie
Liga Myasthenia Gravis	myasthenia gravis
Ligue Huntington Francophone Belge	Huntington
Lymfklierkankervereniging Vlaanderen (LVV)	Hodgkin en non-hodgkin lymfomen
MPN Belgium	myeloproliferatieve neoplasmata
MRKH.be	MRKH syndroom en andere syndromen van onderontwikkelde baarmoeder/vagina
MSA-AMS	MSA (Multi systeem atrofie)
Mucovereniging	mucoviscidose

Mymu	multipel myeloom
NEMA	neuromusculaire aandoeningen
Nephc Europe – Belgium (NEPHC)	Idiopathisch nefrotisch syndroom
NET & MEN Kanker België	neuro endocriene tumoren (Net)
NF Kontakt	neurofibromatose
Patienten Rat & Treff	
PH Vereniging	PH (pulmonale hypertensie)
Prader-Willi Vlaanderen	Prader-Willi syndroom
Relais 22	VCFS/deletie 22q11.2 syndroom
Retina Pigmentosa	retinitis pigmentosa
Syndrome de Sotos - Association	Sotos syndroom
Syndrome Moebius Belgique	Moebius syndroom
Syringomyélie-Home Belgium	syringomyelia & Arnold Chiari 1
VASCAPA	vasculaire anomalieën
Vereniging van Hemofiliepatiënten	Hemofilie & Willebrand
Vereniging voor sarcoïdosepatiënten	sarcoïdose
Vlaamse Coeliakie Vereniging	coeliakie
VSKlinefelter	Klinefelter syndroom
Werkgroep hersentumoren	hersentumoren
Williams-Beuren syndroom	Williams-Beuren syndroom
Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta	Osteogenesis imperfecta

