

Rapport annuel 2015

TABLE DES MATIERES

1. INFORMATIONS GENERALES SUR RADIORG	1
<i>Formation</i>	1
<i>Vision et mission</i>	1
<i>Siège social et bureaux</i>	1
<i>Radiorg est membre</i>	2
2. ACTIVITES 2015	2
<i>Un plan de communication ambitieux</i>	2
<i>Journée maladies rares 2015</i>	2
<i>L'Edelweiss Award 2015</i>	2
<i>Le Helpline</i>	2
<i>La représentation d'intérêts</i>	2
<i>L'élaboration d'une stratégie pour Radiorg</i>	3
• GOUVERNANCE, GESTION DE L'ORGANISATION ET FINANCEMENT	3
• La gouvernance	3
La gestion de l'organisation	3
Le financement de l'organisation	4
4. LISTE DES (69) MEMBRES EFFECTIFS (A LA DATE DU 31/05/2016)	5

1. INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR RADIORG

Formation

Novembre 2007 sous le nom de «Rare Diseases Organisation Belgium», en abrégé : "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 le 08 958381 54.

Ses membres fondateurs sont: BOKS (Lut De Baere), Marfan (Yvonne Jousten), NEMA (Bart De Feyter), Relais 22 (Paul Havelange), Sarcoïdose (Mieke Neven).

Vision et mission

RaDiOrg.be est la plateforme nationale pour les maladies rares officiellement reconnue en tant que telle par EURORDIS – la fédération européenne pour les maladies rares.

Les missions de RaDiOrg.be peuvent se définir synthétiquement par ces deux formules :

- ✓ **Etre l'unique voix des personnes atteintes de maladies rares en Belgique**
- ✓ **Faire en sorte que cette voix soit entendue et écoutée** par toutes les parties prenantes et plus particulièrement par les décideurs politiques et les gestionnaires publics

Par la combinaison de ces deux éléments, RaDiOrg.be travaille sans relâche à l'amélioration maximale de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares – que ce soit par la mise en place de soins de santé adaptés, d'un accès plus aisé aux médicaments orphelins ou encore l'adoption de mesure encourageant leur inclusion sociale.

Siège social et bureaux

Le siège social est : Avenue Ortolans 62 - 1170 Bruxelles
 Les bureaux sont situés : Rue Montoyer, 40 – 1000 Bruxelles

Radiorg est membre

- du CNA (Committee of National Alliances of Eurordis - European Organization for Rare Disorders)
- 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)
- de l'Observatoire des maladies chronique : Radiorg y est représenté par deux via VPP et LUSS

2. ACTIVITÉS 2015

En 2015, le Conseil d'administration de Radiorg a décidé d'externaliser la réalisation d'une série de tâches et d'activités.

Un plan de communication ambitieux

Radiorg a décidé de travailler avec une agence de communication spécialisée – Cantilis- afin de réaliser un audit de ses modes de communications. Cette analyse a été à la base de l'élaboration d'un plan de communication dont le double objectif était (1) de donner plus de visibilité aux maladies rares et (2) offrir un accès plus aisé à l'information sur les maladies rares, notamment à l'attention des membres de l'organisation.

La mise en œuvre de ce plan en 2015 s'est notamment concrétisée par la révision complète du site web de Radiorg afin faciliter l'accès à l'information qu'il contient et de le rendre plus conforme aux standards technique et design actuels. Ce site web est mis à jour en permanence et comprend dorénavant une section « calendrier » qui publie les événements et activités organisées par les membres de l'organisation.

Aussi, la newsletter (Newsflash) a été revue dans tant au niveau de la forme que du fond. Cette newsletter est envoyée trimestriellement aux membres et partenaires de Radiorg dans l'objectif de donner plus de visibilité aux maladies rares et de mieux faire connaître l'organisation.

Cantilis a également pris en charge les aspects de communication relatifs à d'autres projets, comme la Journée maladies rares 2015 (voir ci-dessous).

Journée maladies rares 2015

A l'occasion de la journée maladies rares 2015, Radiorg a co-organisé l'événement d'EURODIS qui a eu lieu à Bruxelles le 24 février 2015. Radiorg y tenait un stand d'information et ses membres de Radiorg y étaient conviés.

L'aspect « communication » de cet événement a été assuré par Cantilis dans le cadre du plan de communication mentionné ci-dessus.

Par ailleurs, Radiorg a tenu son Assemblée générale 2015 ce même jour.

L'Edelweiss Award 2015

Comme chaque année, Radiorg a remis son Edelweiss Award dans le cadre de la Journée maladies rares.

Le lauréat 2015 est Nathalie Schelpe, ergothérapeute, pour son engagement exceptionnel en faveur des patients souffrant d'une maladie rare touchant les tissus conjonctifs¹.

Le Helpline

Un formulaire en ligne sur le site de RaDiOrg.be permet aux patients ou à leur entourage de poser des questions de différentes natures à l'équipe de RaDiOrg.be (question médicale, sociale ou d'information générale). Chacune de ces questions reçoit une réponse, laquelle peut consister en le renvoi du demandeur vers une autre organisation ou personne plus compétente pour y répondre efficacement.

En 2015, RaDiOrg.be a répondu à 91 demandes d'information.

La représentation d'intérêts

Une des missions principales de RaDiOrg.be est d'être la voix des personnes atteintes de maladies rares, et ce tant au niveau national qu'international.

Concrètement, c'est par sa présence au sein de comités, sa participation à des débats politiques ou encore à sa participation à des colloques et congrès que RaDiOrg.be remplit cette fonction importante.

- ✓ **Fonds Maladies Rares et Médicaments Orphelins** : RaDiOrg.be y représente les intérêts des patients atteints de maladies rares au sein de ce groupe dans lequel siège des représentants de toutes les parties prenantes travaillant dans les domaines des maladies rares ;
- ✓ **l'Observatoire des maladies chroniques** : Il s'agit d'un organe mis en place dans le cadre du Plan « priorité aux maladies chroniques » au sein duquel les maladies rares sont représentées par deux membres de RaDiOrg.be : Luc Matthijssen et Ulrike Pypops. Le rôle de cet organe instauré au sein de l'INAMI est de « prendre en compte le point de vue des utilisateurs de soins

¹ Pour plus d'infos : <http://radiorgfr.squarespace.com/edelweiss-award/>

et de services et inscrire [son] travail en faveur des malades chroniques dans une priorité de long terme »² ;

- ✓ **Partenaire d'Orphanet Belgique** : RaDiOrg.be est partenaire officiel d'Orphanet Belgique en sa qualité de plateforme nationale pour les maladies rares. Concrètement, RaDiOrg.be participe à la mise à jour du contenu du portail en ce qui concerne les informations relatives aux organisations de patients ;
- ✓ **Council of national alliances – Eurordis** : En tant qu'Alliance nationale, Radiorg est membre du conseil des alliances nationales coordonné par EURORDIS. En 2015, les CNA ont eu lieu le 25 mai à Madrid et les 27-28 octobre à Paris.

L'élaboration d'une stratégie pour Radiorg

Fin 2015, Radiorg a lancé un exercice de réflexion visant à élaborer une nouvelle stratégie pour les 5 prochaines années.

Pour ce faire, Radiorg bénéficie d'un soutien financier de la Fondation Roi Baudouin grâce auquel l'équipe a pu faire appel à un consultant externe spécialisé dans la définition de stratégie d'organisations. Ces travaux seront clôturés en mai 2016.

• **GOVERNANCE, GESTION DE L'ORGANISATION ET FINANCEMENT**

• **La gouvernance**

✓ ***L'Assemblée générale***

Les membres effectifs de l'Organisation sont composés d'organisations de patients (PO). Néanmoins, RaDiOrg.be 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 2015, Radiorg compte 65 membres effectifs et 155 membres individuels

La liste complète des organisations membres effectifs se trouve en annexe 1.

Le registre des membres effectifs disponible sur le site web de Radiorg.

✓ ***Le Conseil d'Administration (CA)***

Cet organe est chargé de la gestion courante de l'organisation, et ce, en vertu des pouvoirs que l'Assemblée Générale lui concède. Ses membres sont élus par et parmi les représentants des organisations membres effectifs de RaDiOrg.be. En voici la composition pour le mandat 2014-2015 :

- Président : Ingrid Jageneau, Debra Belgium
- Administrateur : Lut De Baere, BOKS
- Administrateur : Ulrike Pypops, Association Muco

La gestion de l'organisation

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

- Coordination des consultants externes : Jageneau Ingrid
- Gestion du helpline : Jageneau Ingrid
- Représentation de l'organisation : Ingrid Jageneau, Lut De Baere, Ulrike Pypops
- Gestion des membres : Ingrid Jageneau

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

- Gestion de projet et soutien général au CA : Jonathan Ventura
- Communication : l'agence Cantilis
- Comptabilité : la société Fisco Zone

² http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20080923_-_discours_malades_chroniques_F.pdf

Le financement de l'organisation

Le tableau ci-dessous reprend le budget tel que validé par l'Assemblée générale de 2015 et le compte de résultat de Radiorg.be au 31 décembre 2015.

	budget 2015	clôture 2015
-		
1. Entrées		
Grand total des entrées	€ 40.028,25	€ 44.753,28
2. Sorties		
2.1. Frais de personnel - Total	€ -	€ 232,74
2.2. Frais de bureaux - Total	€ 9.450,00	€ 8.798,91
2.3. Projets - Total	€ 5.000,00	€ 15.778,59
2.4. Frais de représentation - Total	€ 2.625,00	€ 3.086,89
2.5. Frais de communication / Marketing - Total	€ 6.000,00	€ 2.126,91
2.6. Frais de gouvernance - Total	€ 7.680,00	€ 11.622,00
2.7. Frais légaux et bancaires - Total	€ 685,00	€ 485,58
2.8. Autres dépenses	€ -	€ -
Grand total des dépenses	€ 31.440,00	€ 42.131,62
3. RESULTAT	€ 8.588,25	€ 2.621,66

EXPLICATION DES ECARTS :

- **Au niveau des entrées** : Radiorg.be a reçu 4.500€ de plus que budgété. Il s'agit de deux dons l'un de la société Pfizer pour 2.000€ et l'autre du fond JMJS Breugelmans géré par la Fondation Roi Baudouin pour 2.500€
- **Au niveau des sorties** : Le différentiel (+10.000€) vient des dépenses en consultance. Plus spécifiquement, il s'agit d'une augmentation du budget dédié à la société Cantilis (5.000€ budgétés et 15.000€ dépensés). Initialement il s'agissait de modifier à la marge le site web de Radiorg.

Quant à la trésorerie, celle-ci atteint, au 31 décembre 2015, la somme de 83577,55 €

* *
*

4. LISTE DES (69) MEMBRES EFFECTIFS (À LA DATE DU 31/05/2016)

ABeFAO	atrésie de l'oesophage
AIRG-Belgique	maladies rénales génétiques
Albinisme contactgroep	albinisme
Alpha-1 Plus	déficit en alpha-1 antitrypsine (DAAT)
ALS-Liga	SLA (sclérose latérale amyotrophique)
Angelman Syndroom België	syndrome d'Angelman
Angioedema Belgium	angio-oedème héréditaire
APSB	sclérodémie
ASBBF (Association Spina Bifida Francophone)	spina bifida
ASED	drépanocytose
Association Belge de Thalassémie	thalassémie
Association belge des drépanocytaires (AB DREPA)	drépanocytose
Association belge du syndrome de Marfan	Marfan (syndrome de)
Association de patients Hémophiles	hémophilie & Willebrand
Association Kabuki Belgium	kabuki (syndrome de)
Association lupus érythémateux	lupus érythémateux disséminé
Association Syndrome X-fragile	X-fragile (syndrome -)
Belgische Vereniging voor dystoniepatiënten vzw	dystonie
Belgische vereniging voor longfibrose	fibrose pulmonaire
be-TSC	Sclérose tubéreuse de Bourneville
Bindweefsel (Vlaamse Vereniging voor-)	Ehlers-Danlos & Marfan
BOKS	maladies métaboliques
BOPPI	Immunodéficiência primaire
Can Cé-Tu?	tumeurs cérébrales
CHARGE Belgique	syndrome de CHARGE
CMP Vlaanderen	Kahler (maladie de-)
Debra Belgium	épidémiologie bulleuse
Duchenne Parent Project België	Duchenne (maladie de-)
Dyskinesia	Dyskinesie
Ensemble pour Lola et les enfants de la lune	Xeroderma Pigmentosum
Epilepsiecontactgroep Ikaros	épilepsie
Fondation Lou	syndrome de Morsier
GBS	Guillain-Barré (syndrome de)
GESED	syndrome d'Ehlers-Danlos
Haemochromatose Vereniging Vlaanderen (HVV)	hémochromatose
Hodgkin en non-Hodgkin	Lymphomes Hodgkin et non-Hodgkin
HTAP Belgique	hypertension artérielle pulmonaire
Huntington Liga	Huntington
Ichthyosis België	ichthyose
Imagene Caps Association in Belgium asbl-vzw	CAPS, syndrome périodique associé à la cryopyrine
Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging België vzw	cystite interstitielle
LCH Belgium	Histiocytose langerhansienne
Liga Myasthenia Gravis	myasthenia gravis
Ligue Huntington Francophone Belge asbl	maladie de Huntington
Lymfkliercankervereniging Vlaanderen (LVV)	lymphomes hodgkin et non-hodgkin
MPN Vlaanderen	Néoplasie myéloproliférative
MRKH	syndrome de MRKH
MSA-AMS	AMS (Atrophie multisystématisée)
Mucovereniging	mucoviscidose
Mymu	myélome multiple
NEMA	maladies neuromusculaires
Nephc Europe – Belgium (NEPHC)	syndrome néphrotique idiopathique
NET & MEN Kanker België	tumeurs Net & Men
NF Kontakt	neurofibromatose
Patienten Rat & Treff	
PH Vereniging	hypertension artérielle pulmonaire
Phelan-McDemid syndroom Belgium	22q13
Prader-Willi Vlaanderen	Prader-willi (syndrome de-)
Relais 22	syndrome de microdélétion 22q11.2
Retina Pigmentosa	rétinopathie pigmentaire
Syndrome de Sotos (Association)	Sotos (syndrome de)
Syndrome Moebius Belgique	Moebius (syndrome de)
Syringomyélie-Home Belgium	Syringomyélie et Arnold Chiari 1
Vereniging voor sarcoïdosepatiënten	sarcoidose
Vlaamse Coeliakie Vereniging	Coeliaquie
VSKlinefelter	klinefelter (syndrome de-)
Werkgroep hersentumoren	tumeurs cérébrales
Williams-Beuren syndroom	Williams-Beuren (syndrome de-)
Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta	Ostéogénèse imparfaite