

## Jaarverslag 2010

<b>Activiteitenkalender</b> .....	<b>2</b>
<b>Werkingsverslag</b> .....	<b>4</b>
Belangenverdediging.....	4
Lotgenotencontact & informatie gezinnen .....	4
Opleiding.....	4
Gespecialiseerde zorg .....	5
Debra International .....	6
Wetenschappelijk onderzoek.....	6
PR - Sensibilisering.....	6
Werking vzw .....	7
Inkomsten.....	7
Toekomst .....	8
<b>Staat van ontvangsten en uitgaven</b> .....	<b>9</b>
<b>Budget 2011</b> .....	<b>10</b>

## Activiteitenkalender

Datum	Activiteit	Plaats	Persoon
6/01	Overleg EB nurse	UZ Leuven	Ingrid
14/01	Gesprek studenten Herentals	Tongeren	Ingrid
7/02	Raad van bestuur	De Blauwput, Leuven	
7/02	Algemene vergadering	De Blauwput, Leuven	
8/02	Huisbezoek	EB gezin	EB nurse
27/02	Rare Disease Day (RaDiOrg.be)	Hotel Bloom, Brussel	Ingrid, Stief
1/03	Rare Disease Day (Eurordis)	IPC Brussel	Ingrid
1/03	Huisbezoek	EB gezin	EB nurse
2/03	Overleg lay-out flyers Lions	Zonhoven (Visuelle)	Ingrid, Stief
3/03	EB study day nutrition	Great Ormond Street Hospital, London	Tessa
8-9/03	Advanced course nurses	St. Thomas Hospital, Birmingham	Denise, Annick, Petra, Tine
10/03	Begeleiding opname patiënt	UZ Leuven	Ingrid
11/03	Overleg wondzorgteam	UZ Leuven	Ingrid, Stief, Kris Bernaerts
13/03	Algemene vergadering VPP	VPP, Leuven	Ingrid
16/03	EB spreekuur	UZ Leuven	Ingrid
20/03	Algemene vergadering RaDiOrg.be (Ingrid verkozen in bestuur)	KBC, Leuven	Ingrid
25/03	Opleiding boekhouding VSDC	Holiday Inn, Hasselt	Ingrid
13/04	Huisbezoek	EB gezin	EB nurse
16/04	Student Sarina Belmans (bio-esthetiek & haarzorg)	Tongeren	Ingrid
21/04	Raad van bestuur RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
11-12/05	Meeting with Dr. Joanna and Vlasta (Croatia)	Warschau, Polen	Ingrid
13-15/05	Eurordis conference	Krakow, Polen	Ingrid
17/05	Huisbezoek	EB gezin	Ingrid
17/05	Raad van bestuur RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
9/06	Overleg EB nurse + wondzorgteam	UZ Leuven	Ingrid, Stief
17/06	EB spreekuur	UZ Leuven	Ingrid, Stief
23/06	Raad van bestuur RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
30/06	Huisbezoek samen met Kathy, MöInlycke	EB gezin	Ingrid
25/07	Raad van bestuur	Het Koetshuis, Roosdaal	
30/08	Bespreking student Sofie Loos printcampagne Sappi	Hechtel	Stief
12/09	RaDiOrg.be ledendag	Muco, Brussel	Ingrid
14/09	EB spreekuur	UZ Leuven	Ingrid
17/09	Seminarie plan zeldzame ziekten	KBS, Brussel	Ingrid
20/09	Bespreking met Barbara Wessels, MöInlycke	Tongeren	Ingrid
22-23/09	Begeleiding patiënt	UMCG, Groningen	Ingrid
26/09	Debra Dag	Het Koetshuis, Roosdaal	
5/10	Ziekenbezoek	UZ Leuven	Ingrid
5/10	Overleg wondzorgteam	UZ Leuven	Ingrid

<b>Datum</b>	<b>Activiteit</b>	<b>Plaats</b>	<b>Persoon</b>
7/10	Bezoek van EB gezin	Lanaye	Ingrid
8/10	Golf Challenge Lions Millénaire	Golf Club d'Hulencourt, Vieux Genappe	Mats
8-10/10	Welzijnsbeurs (stand met LPZO)	Limburghallen, Genk	Ingrid, Krist'l, Sandra
20/10	Raad van bestuur RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
18/11	Controle Donorinfo	Lanaye	Ingrid
18/11	Raad van bestuur RaDiOrg.be	KBC, Leuven	Ingrid
19/11	Amelicious benefiet/quiz	Leuven	Ingrid, Mats, Stief
7/12	Presentatie Lions Millénaire	Brussels Lawn Tennisclub	Ingrid
11/12	Overleg met Vlasta (Debra International)	Parijs	Ingrid
12-13/12	Eurordis (voor Radiorg) Council National Alliances + ERTC	Parijs	Ingrid
16/12	EB spreekuur	UZ Leuven	Ingrid

Deze kalender geeft alleen de verplaatsingen van bestuursleden/vrijwilligers weer. Het merendeel van het werk gebeurt thuis, via telefoon en Internet.

Meer info in het hiernavolgend werkingsverslag.

# Werkingsverslag

## Belangenverdediging

- Na enkele jaren lobbyen bekwamen we in 2001 terugbetaling van verzorgingskosten via het BSF (Bijzonder Solidariteitsfonds van het RIZIV) via een KB.  
Nog steeds moeten we blijven waken over sommige individuele dossiers. Het BSF is een sociaal vangnet maar geen verworven recht. In het KCE rapport 133A "Optimalisatie van de werkingsprocessen van het Bijzonder Solidariteitsfonds" komt EB meermaals ter sprake.
- Andere heikele punten waaraan we moeten blijven werken zijn o.a. forfait thuisverpleging, verhoogde kinderbijslag, E-pathologie kiné.
- De complexiteit van ons ziekteverzekeringssysteem in het algemeen.
- Op onze aanvraag in 2009 voor een RIZIV-conventie voor multidisciplinair EB-referentiecentrum in 2 of 3 universitaire ziekenhuizen kregen we begin 2010 een negatief antwoord.
- Nieuw sinds 2010: Ingrid wordt verkozen tot bestuurslid van RaDiOrg.be, Belgische alliantie voor zeldzame ziekten, erkend door Eurordis. RaDiOrg.be is één van de stakeholders van het Fonds Zeldzame Ziekten en weesgeneesmiddelen, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, dat een reeks maatregelen voorstelt voor een nationaal plan zeldzame ziekten. Een eerste maatregel in fase 1 van dit nationaal plan is de oprichting van expertisecentra voor zeldzame ziekten. Wij geloven en hopen dat dit de oplossing is voor EB, vandaar onze actieve medewerking aan de voorbereidingen (werkgroepen, seminars, ledendagen, Rare Disease Day).

## Lotgenotencontact & informatie gezinnen

- E-mail, website, discussieforum, telefoon.
- Persoonlijke ontmoetingen, aan huis of in het ziekenhuis.
- Nationale ontmoetingsdag Debra Dag op 26 september 2010 in Roosdaal.
- Algemene folder 'als vleugels van papier' (voorbereiding herdruk in 2011).
- Schoolfolder.
- Dieetboekjes (cfr. afstudeerwerk EB en voeding van Christel Kuppens).
- Nieuwsbrieven:
  - nr. 39 (dec 2009 - jan 2010) – 40 (juni 2010) - 41 (nov-dec 2010) in Nederlands en Frans;
  - adressenbestand: ± 400: gezinnen en sympathisanten, incl. verpleegkundigen, artsen, ziekenhuizen, wondzorgbedrijven, service clubs, organisatoren van benefiets, privé-donateurs, ...
- Bij gebrek aan volledig informatiepakket over EB in onze landstalen gebruiken we artikels uit het buitenland + 3 pas gepubliceerde boeken in het Engels.
- Verspreiding van 2 Engelstalige wetenschappelijke artikels (nieuwe classificatie door J.D. Fine + update research Vienna 2009).

## Opleiding

- Op 8 en 9 maart 2010 namen 4 Belgische verpleegkundigen deel aan een tweedaagse cursus 'Practical Paediatric EB for Professionals' in het EB-centrum van Birmingham, UK (Denise Tison en

Annick De Jonge, onze 2 EB-nurses van UZ Leuven, Tine Bourgoing en Petra Van Capellen van Koningin Fabiolaziekenhuis in Brussel).

- De diëtiste in UZ Leuven, Tessa Bosmans, was aanwezig op een multidisciplinaire studiedag 'Nutrition in EB Study Day' in het Sint-Thomasziekenhuis, London, UK.
- 3 boeken over EB<sup>1 2</sup>: geschonken aan 4 EB-teams: neonatologie Leuven, dermatologie Leuven, wondzorgteam Leuven, UKZKF Brussel.
- Studenten: elk jaar contacteren studenten uit verschillende richtingen ons voor hulp bij hun eindwerk.
  - Sofie Loos: studente grafisch ontwerp aan de media en design academie te Genk;
  - Steven, Dries, Marcellina: leerlingen van STW aan het Francesco Paviljoen te Herentals;
  - Sarina Belmans: laatstejaarsstudente Erasmushogeschool in Brussel, lerarenopleiding met de vakken bio-esthetiek en haarzorg;
  - Christel Kupperts : Eindwerk 'EB en voeding', bachelor voedingsleer, onder leiding van Tessa Bosmans, voedingsdeskundige in het EB-team van UZ Leuven. Maakte tevens enkele dieetboekjes die worden uitgedeeld aan de gezinnen.

## Gespecialiseerde zorg

- Project 'EB nurse': 0,2 FTE in UZ Leuven (Denise Tison en Annick De Jonge) met basis **takenpakket**:
  - de eerste opvang van pasgeborenen met EB;
  - de coördinatie van de verpleegkundige zorg van de kinderen met EB en opvang van de ouders;
  - voorbereiden van het ontslag van de patiëntjes;
  - fungeren als contactpersoon tussen de patiënten en de artsen van het EB-team;
  - begeleiden van verplegend personeel bij opnames op andere afdelingen;
  - deelname aan de trimestriële multidisciplinaire EB-raadpleging.

In de loop der jaren breidde hun takenpakket zich uit. Enkele belangrijke **praktische realisaties**:

- het opstellen van behandelingsprotocols voor kinderen met EB zodat de ouders en andere zorgdragers een houvast hebben in de moeilijke wondzorg;
- het inrichten van een multidisciplinaire consultatie voor kinderen met EB;
- het ondersteunen van de thuiszorg van deze kinderen door middel van huisbezoeken, soms betreft het hier ook palliatieve thuiszorg;
- het ondersteunen van de thuiszorg door beschikbaarheid voor advies via telefoon en e-mail;
- het up-to-date informatie verstrekken aan ouders en zorgdragers betreffende nieuwe technieken en verbanden in het kader van de wondzorg;
- de opvang van kinderen met EB in het ziekenhuis, wanneer zij opgenomen dienen te worden voor diagnostiek, chirurgie of ziekte.

### Varia:

- positieve ervaring met palliatieve zorg bij 2 baby's met JEB-Herlitz;
- samenwerking met het Centrum voor blaarziekten, UCMG Groningen, o.l.v. Prof. Marcel Jonkman, voor bevestiging diagnose (DNA), kankeronderzoek, slokdarmdilatatie;
- begeleiding door Ingrid in uitzonderlijke situaties van 2 Franstalige patiëntjes in UZ Leuven en UMCG Groningen;

---

<sup>1</sup> 2010, Dermatological Clinics, part I : Pathogenesis and clinical features; part II: Diagnosis and management

<sup>2</sup> 2009, Life with Epidermolysis Bullosa, J.D. Fine, Springer

- voorbereiding opleiding verpleegkundigen neonatologie (januari 2011).
- Gesprekken met wondzorgteam in UZ Leuven voor uitbreiding EB nurse naar volwassenen, hopelijk geofficialiseerd in 2011.
- Gesprekken met dr. Chantal Dangoisse, de afdeling dermatologie aan het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola te Brussel, voor steun aan het project 'éducation de le peau'; wellicht concreet in 2011.

## **Debra International**

- Jaarlijkse congres: door de afstand (Chili) namen we dit jaar uitzonderlijk niet deel aan het congres van Debra International. In 2011 gaat het congres door in Groningen, waardoor Belgische gezinnen en zorgverstrekkers de kans krijgen om een congres mee te maken.
- Gift van € 2500 aan Debra Chili voor de heropbouw van huizen van EB-gezinnen getroffen door de aardbeving 27/02/2010.
- Stief: deelname aan voorbereiding EB Community, pilootproject van Eurordis ism Debra International.
- Ingrid: moderator van Debra International coordinators forum.
- EB without borders:
  - engagement van Debra Belgium om financieel bij te dragen aan projecten in Oost-Europa; nog niet geconcretiseerd;
  - ontmoetingen met Vlasta (Debra Kroatië) in combinatie met Eurordis events: 11 mei (Warschau en Krakow) en 11 december (Parijs);
  - contacten per e-mail met gezinnen in Marokko en Algerije (TAG project) en met Debra Polen, Roemenië, ...;
  - voorbereiding internationale database (netwerk van EB patiënten, patiëntenorganisaties, multidisciplinaire centra, specialisten).

## **Wetenschappelijk onderzoek**

- Samenwerking met specialisten en fabrikanten i.v.m. nieuw wondzorgmateriaal: Mölnlycke verband, Flaminal zalf, Niltac spray.
- Voorbereiding onderzoek over jeuk door dr. Marianne Morren en dr. Julie Snauwaert.
- IJveren voor snellere diagnose (ook DNA-analyse) en nationaal of Europees EB-register .
- Opvolging ontwikkeling weesgeneesmiddelen voor EB: 3 x Orphan Drug Designations.
- Gastspreker Prof. Hovnanian op onze nationale Debra-Dag (dermatoloog en onderzoeker, verbonden aan het Magec centrum in Parijs, gespecialiseerd in genterapie).
- Voorbereiding bezoek aan labo van Prof. Hovnanian, Parijs 13 december (geannuleerd).

## **PR - Sensibilisering**

- Nieuwe huisstijl: nieuw logo (op vraag van Debra International) en geleidelijke aanpassing van briefhoofding, website, flyers.
- International Awareness week (laatste week van oktober).
- Media:
  - artikel over EB en Debra in Healthcare Insight (Mölnlycke);
  - artikel over EB en Debra in nieuwsbrief van Hospithera;

- voorbereiding artikel over EB in tijdschrift Derm Actu voor dermatologen (vraag van Prof. Lachapelle);
- artikel in De Morgen : interview met Ingrid ter gelegenheid van Rare Disease Day 28/02/2010.
- Aanwezig op events:
  - benefiets: Amelicious quiz, Lions Millénaire spectacle “Sois Belge et tais-toi”, Lions Millénaire Golf challenge, ... ;
  - RaDiOrg.be, Eurordis, Koning Boudewijnstichting, ...;
  - LPZO welzijnsbeurs VIVO.
- Actieve medewerking studenten (cf. punt 3. Opleiding).

## Werking vzw

- Bestuur: alle bestuursleden van Debra Belgium vzw zijn vrijwilligers. Ze hebben zelf EB of hebben een patiënt in de familie of naaste omgeving.  
De 6 huidige bestuursleden hebben een mandaat van 3 jaar, dat afloopt op 31/12/2011.
  - voorzitter: Stief Dirckx;
  - secretaris/penningmeester: Ingrid Jageneau;
  - andere bestuursleden: Mats Wäktare, Nirmala Huart, Tanguy Wolters, Daniel Bauwens.
- Vrijwilligers hebben recht op het wettelijk bepaald geïndexeerde bedrag voor verplaatsingen. In 2010 waren er dat 29 voor Ingrid, de congressen van Eurordis in Krakow en Parijs niet meegerekend; 9 voor Stief.
- Een team van vertalers/vrijwilligers zorgt voor de Franse teksten.
- Bestuursvergaderingen in 2010:
  - 7 februari: De Blauwput, Leuven;
  - 25 juli: Het Koetshuis, Roosdaal.
- De algemene vergadering telt momenteel 11 leden: de 6 bestuursleden + Yvonne Dendooven, Aimé Pinte, Catherine Arnould, Linda Lemmens, Pierre Perez.
- Jaarlijkse algemene vergadering: 7 februari in De Blauwput, Leuven.
- 90 gezinnen in ons adressenbestand, waarvan 48 betalend (toegetreden lid).

## Inkomsten

- De inkomsten uit lidgelden zijn laag door de kleine doelgroep. De vzw ontvangt geen subsidies.
- Donorinfo: Debra fiche sinds 2010 – boekhouding werd uitvoerig gecontroleerd op 18/11/2010.
- In 2008 kwamen ons EB-nurse project in aanmerking voor een tussenkomst van het ING Mecenaats-fonds (beheerd door de Koning Boudewijnstichting) van € 10.000. De tweede schijf (€ 5.000) kregen we in 2010, na een gunstige evaluatie.
- Het merendeel van de inkomsten komt sinds vele jaren van 2 Brusselse Lions Clubs, Brussel Munt en Bruxelles Millénaire, die zelf allerlei activiteiten organiseren om geld in te zamelen. In 2010 ontvingen we respectievelijk € 5.000 en € 15.000. Een eenmalige gift van € 5.000 kregen we dit jaar ook van de Womens International Club.
- Sinds 2010 is het mogelijk om online te betalen op onze website, een gemakkelijke oplossing voor privé-donateurs.
- Meerdere privé-initiatieven brengen geld in het laatje. Families, vrienden, scholen, sportclubs en bedrijven organiseren benefiets ten voordele van Debra Belgium vzw. Enkele voorbeelden:

marathon, wandeling, pelgrimstocht, schoolconcert, rally, fietstocht, verjaardag, jubileum. Bij de meeste benefiets is het feit dat wij een erkenning hebben voor fiscale aftrek een meerwaarde. Er wordt geen geld ingezameld maar de privé-donateurs storten het bedrag rechtstreeks op onze rekening. Deze acties hebben een niet te onderschatten sensibiliseringseffect, voor een zeldzame ziekte als EB heel belangrijk.

## **Toekomst**

Bij het opstellen van het budget 2011 hielden we rekening met enkele nieuwe projecten die we hopen te realiseren in de loop van het jaar:

- Project EB nurse in UZ Leuven – kinderen: jaarlijks budget € 13.000.
- Project EB nurse in UZ Leuven – nieuwe project voor volwassenen: budget voor 0,10 FTE = € 6.500.
- Project EB nurse in UZKZF – nieuw project: budget voor 0,10 FTE = € 6.500.
- EB Care Day (vormingsdag) voor Franstalige verpleegkundigen – nieuw project: budget € 2.500.
- Jaarlijkse ontmoetingsdag Debra Dag: jaarlijks budget € 3.800.



## Staat van ontvangsten en uitgaven

Uitgaven		Ontvangsten	
<b>Goederen en diensten</b>	<b>27.375</b>	<b>Lidgeld</b>	<b>720</b>
informatiemateriaal	5.579	EB gezinnen	720
lotgenotencontact (Debra Dag)	3.761		
congres	322		
professionele medische hulp (EB nurse + vorming)	15.087		
medisch-sociale kosten leden/gezinnen	2.626		
<b>Bezoldigingen</b>	<b>0</b>	<b>Schenken en legaten</b>	<b>0</b>
<b>Diensten en diverse goederen</b>	<b>5.403</b>	<b>Subsidies</b>	<b>0</b>
kantoorbehoeften	1.552		
vzw kosten & bijdragen	1.145		
post	2.173		
fundraising & PR	533		
<b>Andere uitgaven</b>	<b>1.948</b>	<b>Andere ontvangsten</b>	<b>39.533</b>
bankkosten	800	giften	2.680
forfait vrijwilligers	1.148	service clubs	25.000
		benefiets	575
		sponsoring	3.750
		ING mecenaat	5.000
		rembours entréegelden	30
		verkoop	432
		bankintresten	2.066
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>34.726</b>	<b>Totaal ontvangsten</b>	<b>40.253</b>

## Budget 2011

Uitgaven		Ontvangsten	
<b>Goederen en diensten</b>	<b>45.300</b>	<b>Lidgeld</b>	<b>600</b>
informatiemateriaal	5.500	EB gezinnen	600
lotgenotencontact (Debra Dag)	3.800		
opleiding & congressen	7.500		
professionele medische hulp (EB nurse)	26.000		
financiële steun gezinnen	2.500		
<b>Bezoldigingen</b>	<b>0</b>	<b>Schenkingen en legaten</b>	<b>0</b>
<b>Diensten en diverse goederen</b>	<b>5.500</b>	<b>Subsidies</b>	<b>0</b>
kantoorbehoeften	1.500		
vzw kosten & bijdragen	1.500		
post	2.000		
fundraising & PR	500		
<b>Andere uitgaven</b>	<b>2.000</b>	<b>Andere ontvangsten</b>	<b>42.000</b>
bankkosten	800	privé giften	2.500
forfait vrijwilligers	1.200	service clubs	30.000
		benefiets	2.500
		sponsoring	5.000
		bankintresten	2.000
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>52.800</b>	<b>Totaal ontvangsten</b>	<b>42.600</b>