

Jaarverslag 2011

Werkingsverslag	2
Belangenverdediging	2
Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF).....	2
Andere heikele punten waaraan we moeten blijven werken.....	2
Lotgenotencontact & informatie gezinnen	3
Opleiding	4
Gespecialiseerde zorg	4
Debra International	5
Wetenschappelijk onderzoek	5
PR - Sensibilisering - Media	6
Werking vzw	6
Algemene Vergadering.....	6
Raad van bestuur.....	6
Inkomsten	7
Resultatenrekening	7
Toekomst	8
Staat van ontvangsten en uitgaven 2011	9
Begroting 2012	10

Werkingsverslag

Belangenverdediging

Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF)

Het BSF is een “vangnet” naast de gewone dekking van de verzekering voor geneeskundige verzorging, binnen het RIZIV. Een tussenkomst aanvragen is een ingewikkelde procedure waar weinig mensen vertrouwd mee zijn. Een goede samenwerking is nodig tussen patiënt, arts, ziekenfonds en apotheker. Debra treedt soms op als tussenpersoon.

Tien jaar nadat een KB de procedure enigszins versoepelde voor EB-dossiers, werden de maatregelen in de loop van 2011 weer verstrengd. De soepelere regeling is (voorlopig?) niet meer van toepassing. Elke aanvraag moet dus weer via het ziekenfonds naar het RIZIV, meer bepaald naar het College van geneesheren-directeurs dat over de BSF-aanvragen beslist. Met lange wachttijden en veel ongerustheid tot gevolg.

Het College heeft vragen over de grote verschillen in kosten tussen de patiënten, het grote aantal verschillende materialen voor ‘dezelfde’ aandoening en de vele soorten shampoos, lotions, windels, enz. Een overleg had plaats op 29/6 tussen het College van het RIZIV en de behandelende artsen. Op de Debra-dag vertelde Prof. Naulaers over dit overleg en de nieuwe organisatie in het ziekenhuis. De behandelingsplannen voor elke patiënt werden geactualiseerd.

Het blijft moeilijk, vooral een nieuwe aanvraag wanneer het kindje niet in UZ Leuven is opgenomen. Ziekenfondsen, sociale diensten, apothekers ... kennen EB en de werking van het BSF niet.

Andere heikele punten waaraan we moeten blijven werken

- Forfait thuisverpleging, verhoogde kinderbijslag, E-pathologie kiné (+ complexiteit van de gezondheidszorg in het algemeen).
- Persoonlijk assistentiebudget (PAB): tot nu heeft geen enkele EB-patiënt een PAB kunnen bekomen. Stief ging op 19/3 naar het lanceringsfeest van “Onafhankelijk Leven”.
- Annick ging op 10/10 naar een lezing over “Geneesmiddelen van proefbuis tot apotheek”, Leuven, organisatie van het VPP (Vlaams Patiëntenplatform).
- Ingrid ging naar een infoavond over eHealth, 24/11, Namen, organisatie van LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé).
- Op onze aanvraag in 2009 (door Pr. Naulaers) voor een RIZIV-conventie voor een multidisciplinair EB-referentiecentrum kregen we begin 2010 een negatief antwoord. We blijven er echter voor ijveren. In afwachting => zie EB-nurse project.
- Ingrid is sinds 2010 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. In september 2011 werd het

eindrapport gepubliceerd van “Aanbevelingen en voorstellen tot maatregelen voor een Belgisch plan voor 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). Bovendien kan ons eigen project (EB-nurse) als voorbeeld dienen voor andere patiëntenorganisaties.

- Symposium 'Zorg voor patiënten met zeldzame ziekten: maatschappelijke en ethische aspecten', 22 februari, Brussel
- Rare Disease Day, Eurordis, 28 februari, Brussel
- Ledendag RaDiOrg.be, 26 maart, Brussel (riziv)
- Eurordis AGM, 13 mei, Amsterdam
- Deelname aan werkgroepen op de Koning Boudewijnstichting ter voorbereiding van het “plan zeldzame ziekten”, Brussel

Lotgenotencontact & informatie gezinnen

- E-mail, website, discussieforum, telefoon.
- Nieuw in 2011: Facebook-pagina met Stief en Ingrid als beheerder.
- Persoonlijke ontmoetingen, aan huis of in het ziekenhuis.
- Nationale ontmoetingsdag Debra Dag op 25 september 2011 in Wemmel: 60 volwassenen, 11 kinderen.
- Herdruk algemene folder ‘als vleugels van papier’.
- Schoolfolder- nog steeds goed gebruikt, kan in grote aantallen verspreid worden. De inhoud werd dit jaar grotendeels overgenomen in een publicatie van Debra Nederland.
- Dieetboekjes (cfr. afstudeerwerk EB en voeding van Christel Kuppers).
- Nieuwsbrieven:
 - nr. 42 (maart 2011) – 43 (augustus 2011) - 44 (dec 2011) in Nederlands en Frans;
 - adressenbestand: ± 400: gezinnen en sympathisanten, incl. verpleegkundigen, artsen, ziekenhuizen, wondzorgbedrijven, service clubs, organisatoren van benefits, 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.
- Voorbereiding infomap/themafiches/update website.
- Opvang nieuwe gezinnen (tel, post, e-mail).
- Huisbezoeken door Ingrid: 12/2 – 3/5 – 27/7 – 25/11.
- Aantal gezinnen in ons adressenbestand:

Aantal gezinnen	100, waarvan 40 betalend
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	75/25
Opsplitsing EB-type	67 Simplex – 12(6) Junctionele EB – 21(2) Dystrofische EB (tussen haakjes zijn overleden patiënten)
Aantal effectieve leden van de vzw	12 (9 gezinnen) - zie verder onder “Werking vzw”

Opleiding

- Op 8 en 9 juni 2011 namen een verpleegkundige en een dermatologe van het Koningin Fabiolooziekenhuis te Brussel deel aan 'Advanced Course for EB Nurses' in het St.Thomas Hospital, Londen.
- Op 13 januari en 4 oktober organiseerden onze EB-nurses, Denise Tison en Annick De Jonge, een opleidingsdag in UZ Leuven voor het verplegend personeel van de afdeling neonatologie. Onderwerpen: Dr. Morren: EB-classificatie; Annick en Denise: patiëntgerichte EB classificatie; Prof. Naulaers: casus bespreking; Stand van zaken volwassenraadpleging en Riziv; Prof. Legius: genetica.
- Onze EB-nurses waren aanwezig op het EB-nurses forum georganiseerd tijdens het internationale Debra Congres in UMCG Groningen, 27-30 oktober.
- Onze EB-nurses waren aanwezig op onze jaarlijkse Debra-dag, 26 september, alsook de thuisverpleegkundige van een patiëntje.
- Stief gaf workshops over "anders zijn" aan de KHK, Lier, 25 maart.
- Studenten: elk jaar contacteren studenten uit verschillende richtingen ons voor hulp bij hun eindwerk:
 - Wetenschapswinkel: voorstel thesisonderwerp "weesgeneesmiddelen voor EB", nog niet opgepikt door een student;
 - Glitte Myvis, student productontwikkeling, Artesis Hogeschool Antwerpen: "niet-medicamenteuze pijnbestrijding door afleiding".
- Ingrid volgt de Summerschool van Eurordis, 12-16 juni, Barcelona (over orphan drug designations, clinical trials, EMA etc.).

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 behandelingsprotocollen 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 (15/3, 16/6, 20/9, 8/12);
- 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:

- samenwerking met het Centrum voor blaarziekten, UCMG Groningen, o.l.v. Prof. Marcel Jonkman, voor bevestiging diagnose (DNA), kankeronderzoek, slokdarmdilatatie;
- twee opleidingsdagen voor verpleegkundigen neonatologie (13 januari en 4 oktober);
- aanwezigheid op Debra International Conference, Groningen, 27-30 oktober;
- aanwezigheid op Debra-dag, 25 september.
- Gesprekken met dermatologie in UZ Leuven voor uitbreiding EB nurse naar volwassenen: Mia Ceyskens wordt onze EB-nurses volwassenen, zal worden geofficialiseerd begin 2012 à 0,10 VTE.
- Gesprekken met dr. Chantal Dangoisse, afdeling dermatologie aan het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola te Brussel, voor steun aan het project 'éducation de la peau'. Deze blijven echter aanslepen zonder concrete resultaten.
- Stief doet een dankwoordje tijdens de viering voor het emiraat van Pr.Vinckier, 26 november, Leuven.

Debra International

- Ingrid bemant de stand van Debra International op het EWMA wondzorgcongres, 25-27 mei, Brussel (Square).
- Jaarlijks congres in UMCG Groningen, 27-30 oktober. We bekomen een speciale conference fee zodat enkele Belgische gezinnen kunnen deelnemen.
- EB without borders:
 - Ingrid maakt deel uit van dit subcomité, met als hoofddoel mensen met EB overal ter wereld te helpen in hun zoektocht naar informatie, lotgenoten, een EB-centrum of specialist en eventueel helpen opstarten van een eigen nationale Debra;
 - voorbereiding internationale database (netwerk van EB patiënten, patiëntenorganisaties, multidisciplinaire centra, specialisten);
 - contacten per e-mail met gezinnen in Marokko en Algerije (TAG project) en op diverse Facebook pagina's.
- Engagement om bij te dragen aan project 'best practice guidelines', in het bijzonder over kankerscreening o.l.v. dr. Jemma Mellerio, UK (verwacht budget € 15.000).
- EB-CLINET: initiatief van EB-haus Salzburg: Europees netwerk van EB-centra – zal worden opgevolgd door dr. Marie-Anne Morren, eerste bijeenkomst in 2012.

Wetenschappelijk onderzoek

- Voorstelling op Debra-dag van onderzoek over jeuk door dr. Marianne Morren en dr. Julie Snauwaert.
- IJveren voor nationaal of Europees EB-register.
- Opvolging ontwikkeling weesgeneesmiddelen voor EB: in totaal zijn er nu vijf Orphan Drug Designations¹.
- Oproep op website van Wetenschapswinkel voor masterthesis over weesgeneesmiddelen voor EB
- Onderzoek gestart in UZ Leuven over "stigmatisering bij EB" i.s.m. faculteit sociologie
- Voorbereiding bezoek aan labo van Prof. Hovnanian, Parijs, 6 februari 2012

¹ <http://www.ema.europa.eu/>

PR – Sensibilisering - Media

- Nieuwe huisstijl: nieuw logo (op vraag van Debra International) en geleidelijke aanpassing van briefhoofding, website, flyers.
- International Awareness week (laatste week van oktober): press release met als resultaat:
 - artikel in La Libre Belgique (tel.interview met Ingrid);
 - artikel in Dag Allemaal (interview met Morgan);
 - artikel in tijdschrift van de socialistische mutualiteit (interview met Stief).
- voorbereiding artikel over EB in tijdschrift Derm Actu voor dermatologen (vraag van Prof. Lachapelle) ism UZ Leuven (dr. Morren en Pr. Flour) - zal verschijnen maart 2012
- Aanwezig op events:
 - benefiets: Amelicious quiz, Lions Millénaire spectacle “Richard Ruben”, Lions Millénaire Golf challenge, Heikantse Bierliefhebbers (Stief aanwezig bij startactiviteit, betrokkenheid van Wendy, grote zichtbaarheid door verkoop chocolade)

Werking vzw

Algemene Vergadering

- Op de AV van 22 mei (Tremelo) werden de jaarrekening 2010 en begroting 2011 goedgekeurd
- Op de AV van 25 september (De Zandloper, Wemmel) werden nieuwe leden aanvaard. Dit is de huidige lijst van effectieve leden:

Naam	Voornaam	Adres	Postcode	Gemeente
Bauwens	Daniel	Bijenlaan 17	1050	Brussel
Dendooven	Yvonne	Kleinven 88	3600	Genk
Dirckx	Stief	Haverstraat 47	3930	Hamont-Achel
Huart	Nirmala	Borrestraat 14	1320	Sint-Stevens-Woluwe
Jageneau	Ingrid	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Lemmens	Linda	Dasstraat 42/4	2160	Wommelgem
Perez	Pierre	rue de Soignies 217	7810	Maffle-Ath
Pinte	Aimé	rue de l'Eglise 4	4260	Fallais
Wäktare	Mats	rue Piralewe 1	4600	Lanaye
Wolters	Tanguy	Borrestraat 14	1320	Sint-Stevens-Woluwe
Vangenechten	Annick	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem
Bogaert	Jürgen	Willebringsestraat 145	3370	Boutersem

Raad van bestuur

- Op de AV van 25 september werd tevens een nieuw bestuur verkozen voor de volgende drie jaar (mandaat tot 31/12/2014):
 - voorzitter: Stief Dirckx;
 - secretaris/penningmeester: Ingrid Jageneau;
 - andere bestuursleden: Nirmala Huart, Daniel Bauwens, Annick Vangenechten.
- Alle bestuursleden van Debra Belgium vzw zijn vrijwilligers. Ze hebben meestal zelf EB of hebben een patiënt in de familie of naaste omgeving.

- Bestuursvergaderingen in 2011:
 - 17 april, Lanaye (bij Ingrid)
 - 22 mei, Tremelo (bij Daniel)
- Vrijwilligers hebben recht op het wettelijk bepaald geïndexeerde bedrag voor verplaatsingen. In 2011 waren er dat 31 voor Ingrid, 13 voor Stief, en 17 voor de EB-nurses.
- Een team van vertalers/vrijwilligers zorgt voor de Franse teksten, gecoördineerd door Nirmala.

Inkomsten

- De inkomsten uit lidgelden zijn laag door de kleine doelgroep. De vzw ontvangt geen subsidies.
- Donorinfo²: Debra fiche sinds 2010 – boekhouding werd uitvoerig gecontroleerd door Ernst&Young op 4/07/2011.
- Sinds 2010 is het mogelijk om online te betalen op onze website, een gemakkelijke oplossing voor privé-donateurs.
- 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 2011 ontvingen we respectievelijk € 11.000 en € 20.000.
- Stief gaf een presentatie bij Rotary Aarschot op 4 oktober.
- Wij verkregen een hernieuwing voor 6 jaar (van 2012 tot 2017) van de erkenning van het Ministerie van Financiën als instelling die fiscale attesten mag afleveren. Dit na controle door de belastingdienst Luik en het Waalse gewest.

In 2011 stelden wij 61 fiches op voor een totaal bedrag van € 6.290. Voor het eerst moesten ze naar FOD Financiën gezonden worden via www.belcotaxonweb.be

- Naast de twee Lions clubs brengen ook privé-initiatieven brengen geld in het laatje. Families, vrienden, scholen, sportclubs en bedrijven organiseren benefits ten voordele van Debra Belgium vzw. Bij de meeste benefits is het feit dat wij een erkenning hebben voor fiscale aftrek een meerwaarde. Er wordt ofwel geld ingezameld door de organisatoren ofwel wordt aan de privé-donateurs gevraagd het bedrag rechtstreeks op onze rekening te storten (geeft recht op fiscale aftrek). Deze acties hebben een niet te onderschatten sensibiliseringseffect, voor een zeldzame ziekte als EB heel belangrijk.

Bijzondere acties in 2011: Heikantse Bierliefhebbers, Amelicious quiz, Iron Man Zürich, overlijden Jesse, jubileum Maes-Van Doorn, BNP IP Charity, gouden bruiloft Marcel&Lulu Jageneau e.a.

Resultatenrekening

- Resultaat 2011: uitzonderlijke winst van € 23.930. In de begroting was € 52.800 uitgaven voorzien. Er werd slechts € 38.979 uitgegeven, omdat geplande projecten (nog) niet werden gerealiseerd in 2011:
 - extra EB-nurse in Leuven + extra EB-nurse in Huderf (€ 13.000);
 - steun aan gezinnen (was niet nodig – dit was begroot omwille van de problemen met het RIZIV-BSF);
 - opleiding en congressen: begroot € 7.500 - uitgegeven € 3.335. Vorming werd toegevoegd bij “Ebnurse”.

² <http://www.donorinfo.be/nl/organisaties/organisation/detail/detail/326>

- Inkomsten 2011: begroot € 42.600 – reële inkomsten € 62.209 dus maar liefst € 20.000 meer. Zie boven: extra van beide Lions clubs + succesvolle, maar onvoorspelbare benefietacties.

Toekomst

Bij het opstellen van de begroting 2012 hielden we rekening met enkele nieuwe projecten die we hopen te realiseren in de loop van het jaar:

EB nurse in UZ Leuven, neonatologie - 0,20 VTE	€ 13.000	
EB nurse in UZ Leuven, dermatologie - 0,10 VTE	€ 6.500	
psycholoog in team UZ Leuven- 0,10 VTE	€ 6.500	totaal EB-team: € 26.000
Nieuwsbrief, website, boeken	€ 10.000	
Infomap	€ 2.500	
Kinderboekje of spelkoffer i.s.m. Zichtbare Handicap vzw	€ 2.500	totaal informatiemateriaal: 10.000 + 2.500 + 2.500 = € 15.000
Debra International good practice guidelines SCC - moet nog bevestigd worden (?)	€ 15.000	

De andere kosten komen elk jaar +/- terug, zoals de Debra-dag, kantoorkosten, postzegels, ...

Aan de kant inkomsten zijn we voorzichtig. We weten nooit op voorhand hoeveel spontane benefietacties er zullen worden georganiseerd.

Unieke buitenkans voorzien voor begin 2012 is de schenking van het Tongers kraamcentrum Amerijtje vzw na hun ontbinding. Hun activiteiten worden overgenomen door Solidariteit van het Gezin. De schenking bedraagt € 63.000! Deze buitenkans laat ons toe een aantal projecten, die al enkele jaren gepland waren, nu daadwerkelijk uit te voeren.

Staat van ontvangsten en uitgaven 2011

Uitgaven		Ontvangsten	
Goederen en diensten	30.215	Lidgeld	600
informatiemateriaal	5.778	EB gezinnen	600
lotgenotencontact (Debra Dag)	3.636		
congres	3.335		
professionele medische hulp (EB nurse + vorming)	17.466		
medisch-sociale kosten leden/gezinnen	0		
Bezoldigingen	0	Schenkingen en legaten	0
Diensten en diverse goederen	6.871	Subsidies	0
kantoorbehoefte	1.401		
vzw kosten & bijdragen	695		
post	1.767		
fundraising & PR	3.008		
Andere uitgaven	1.893	Andere ontvangsten	62.209
financiële kosten	414	giften	6.825
forfait vrijwilligers	1.479	service clubs	31.000
		benefiets	19.757
		sponsoring	2.500
		rembours entréegelden	867
		verkoop	0
		bankintresten	1.260
Totaal uitgaven	38.979	Totaal ontvangsten	62.809

Begroting 2012

Uitgaven		Ontvangsten	
Goederen en diensten	69.800	Lidgeld	600
informatiemateriaal	15.000	EB gezinnen	600
lotgenotencontact (Debra Dag)	3.800		
opleiding & congressen	7.500		
professionele medische hulp (EB nurse)	26.000		
financiële steun gezinnen	2.500		
D.I. practical guidelines	15.000		
Bezoldigingen	0	Schenkingen en legaten	63.000
		Amerijtje	63.000
Diensten en diverse goederen	5.500	Subsidies	0
kantoorbehoeften	1.500		
vzw kosten & bijdragen	1.500		
post	2.000		
fundraising & PR	2.500		
Andere uitgaven	2.000	Andere ontvangsten	35.000
bankkosten	800	privé giften	2.500
forfait vrijwilligers	1.200	service clubs	26.000
		benefiets	2.500
		sponsoring	2.500
		bankintresten	1.500
Totaal uitgaven	77.300	Totaal ontvangsten	92.600