

Jaarverslag 2012

Werkingsverslag	2
Belangenverdediging	2
Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF).....	2
Andere heikele punten	2
Multidisciplinair EB-referentiecentrum	2
EB, een zeldzame ziekte.....	2
Lotgenotencontact & informatie gezinnen	3
Opleiding	4
Gespecialiseerde zorg	4
Debra International	5
Wetenschappelijk onderzoek	5
PR – Sensibilisering - Media	5
Werking vzw	6
Algemene Vergadering	6
Raad van bestuur	6
Inkomsten	7
Resultatenrekening	7
Toekomst	8
Staat van ontvangsten en uitgaven 2012	9
Begroting 2013	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.

Sinds 2011 moet elke aanvraag/factuur moet weer via het ziekenfonds naar het RIZIV, meer bepaald naar het College van geneesheren-directeurs dat over de BSF-aanvragen beslist. Met wachttijden en frustratie tot gevolg. Er wordt nu een uitgebreid en geactualiseerd behandelingsplan per patiënt gevraagd. Ook moet alles “evidence based” zijn, wat erg moeilijk is bij zeldzame ziekten. De hoge prijs van sommige verbanden blijft een storende factor.

Andere heikele punten

Andere heikele punten waaraan we moeten blijven werken:

- Forfait thuisverpleging, verhoogde kinderbijslag, E-pathologie kiné.
- Persoonlijk Assistentiebudget (PAB): voor het eerst heeft een EB-patiënt een PAB bekomen.
- Complexiteit van de gezondheidszorg in het algemeen, vandaar het belang om samen te werken met andere chronische en zeldzame ziekten (koepelorganisaties RaDiOrg.be, VPP en LUSS).

Multidisciplinair EB-referentiecentrum

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 + Plan Zeldzame Ziekten

EB, een zeldzame ziekte

Ingrid is sinds 2010 bestuurslid en sinds 2012 voorzitter van RaDiOrg.be, Belgische alliantie voor zeldzame ziekten. 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. Eind 2013 moet minister Onkelinx een plan/strategie kunnen voorleggen. Een van de maatregelen is de oprichting van expertisecentra voor zeldzame ziekten. Wij geloven en hopen dat dit de oplossing is voor EB, vandaar onze actieve medewerking (werkgroepen, seminars, ledendagen, Rare Disease Day).

Bovendien kan ons eigen project in UZ Leuven (EB-nurse) als voorbeeld dienen voor andere patiëntenorganisaties:

- **Rare Disease Day**, 29 februari, Brussel: lezing door Prof. Naulaers ter illustratie van het thema “Een betere zorgverlening dankzij coördinatie van medici en paramedici”. Prof. Naulaers stelde het EB-team voor, dat al 15 jaar bestaat. Dankzij de multidisciplinaire raadpleging 4x per jaar moeten veel minder patiënten gehospitaliseerd worden. De levenskwaliteit gaat erop vooruit en de

maatschappelijke kosten worden gedrukt. De ervaringen van het EB-team tonen ook het belang van de patiëntenorganisatie aan. De professionele zorgverleners hebben veel geleerd uit het contact met hun patiënten en omgeving, die meer ervaring hebben met de dagelijkse zorg.¹

- **Eurordis AGM**, 23 mei, Brussel. Ingrid was spreker in een werkgroep rond grensoverschrijdende zorg en gaf als voorbeeld een incompatibiliteit tussen het Belgische en Nederlandse ziekteverzekeringssysteem, waardoor een consultatie in Groningen, op voorschrift van het Leuvens EB-team, plots heel erg ingewikkeld wordt

Lotgenotencontact & informatie gezinnen

Aantal gezinnen in ons adressenbestand:

Aantal gezinnen	106, waarvan 40 betalend
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	75% / 25%
Opsplitsing EB-type	71 EB Simplex – 12 Junctionele EB – 23 Dystrofische EB
Aantal effectieve leden van de vzw	10 (7 gezinnen) - zie verder onder “Werking vzw”

- E-mail, website, discussieforum, telefoon.
- Facebookpagina.
- Persoonlijke ontmoetingen, aan huis of in het ziekenhuis (Ingrid probeert steeds aanwezig te zijn op het EB-spreekuur).
- Weekend in respijthuis Villa Rozerood 11-12 mei 2012: kennismaking voor 9 EB-gezinnen.
- Nationale ontmoetingsdag samen met Debra Nederland op 3 november 2012 in Beekse Bergen, Tilburg: 40 volwassenen, 14 kinderen.
- Schoolfolder- nog steeds goed gebruikt, kan in grote aantallen verspreid worden. De inhoud werd dit jaar grotendeels overgenomen in een publicatie van Debra Nederland. Nieuwe lay-out is gepland voor 2013.
- Nieuw project in voorbereiding: spelkoffer “Vlieg mee met EB” ism Zichtbare Handicap vzw en ImpressantPlus. Vergaderingen op 14 februari (Boutersem), 12 mei (De Panne), 12 december (Antwerpen).
- Nieuwsbrieven jaargang 14:
 - nr. 45 (april 2012) – 46 (augustus 2012) - 47 (december 2012) in Nederlands en Frans;
 - adressenbestand: ± 400: gezinnen en sympathisanten, incl. verpleegkundigen, artsen, ziekenhuizen, wondzorgbedrijven, service clubs, organisatoren van benefietacties, privé-donateurs, ...
- Bij gebrek aan (voorlopig) volledig informatiepakket over EB in onze landstalen gebruiken we artikels uit het buitenland + Engelstalige boeken.
- Uitzonderlijk groot aantal nieuwe publicaties in 2012: zie bijlage.
- Opvang en doorverwijzen nieuwe gezinnen (tel, post, e-mail).
- Huisbezoeken: 25/8 (welkompakket) – 10/12 (patiëntje van Huderf).

¹ Volledig verslag: http://radiorg.be/sites/default/files/RDD2012-%20report_nl_0.pdf

Opleiding

- Op 6 februari 2012 brachten Ingrid en dr. Marianne Morren een bezoek aan het Magec-centrum te Parijs: team van Pr. Christine Bodemer en onderzoeker Pr. Alain Hovnanian.
- Op 24 maart 2012 volgde Ingrid een symposium over PGD (preïmplantatie genetische diagnose) in UZ Jette.
- Op 10 en 11 september 2012 nam Mia Ceyskens, nieuwe EB-nurse volwassenen, deel aan de “EB Study Days” (introductory & Advanced Course) in Londen.
- Op 20 september 2012 gaf dr. Jemma Mellerio, St.Thomasziekenhuis London, een lezing over het opsporen en behandelen van huidkanker bij EB. De lezing werd bijgewoond door leden van het EB-team, andere geïnteresseerden in UZ Leuven en enkele patiënten.
- Op 23 november 2012 was Ingrid aanwezig op een studiedag van Zorgnet Vlaanderen in Leuven over “patiëntenparticipatie in ziekenhuizen”. Via het VPP was ons EB-nurse project geselecteerd als voorbeeld.²
- Student farmacie Charlotte Verwimp, KU Leuven, werkt aan een thesisstudie over “Stigma en ziektebeleving bij zeldzame ziekten”. Er worden 4 ziektes behandeld, waaronder EB. Een survey is gestuurd naar onze leden en Charlotte nam diepte-interviews af bij +/- 10 volwassen patiënten.
- Ilona en Hilde, studenten verpleegkunde HBO5 aan het Sint Franciscusinstituut in Leuven maken hun eindwerk over EB. Contacten zijn gelegd in Oostende tijdens de nieuwjaarsduik. Interviews zullen volgen met de ouders van Morgan en met verpleegkundigen WGK Houthalen

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;
- dit jaar extra veel werk voor het Bijzonder Solidariteitsfonds;
- het inrichten van een multidisciplinaire consultatie voor kinderen met EB: 20 maart, 7 juni, september en 6 december;
- 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.

² Video te zien op YouTube: <http://www.youtube.com/watch?v=agpF-O3IkWs>

- samenwerking met het Centrum voor blaarziekten, UCMG Groningen, o.l.v. Prof. Marcel Jonkman, voor bevestiging diagnose (DNA), kankeronderzoek, slokdarmdilatatie.
- Nieuw vanaf 1 april 2012: **EB-nurse volwassenen** op dermatologie: Mia Ceyskens à 0,10 VTE. Voor het eerst werd ook een EB-spreekuur georganiseerd voor de volwassenen, nl. op 1 maart en 20 september. Op 20 september werd het spreekuur bijgewoond door dr. Jemma Mellerio van London. Ze gaf er tevens een lezing over het opsporen en behandelen van huidkanker bij EB.
- Nieuw vanaf 1 april 2012: **psycholoog** in het EB-team, Sam Geuens à 1,10 VTE. Taken: opvang van familie van patiënten met EB, begeleiding en psycho-sociale ondersteuning, begeleiden van verplegend personeel bij ziekenhuisopname, deelnamen aan het EB-spreekuur.

Debra International

- Jaarlijks congres in Toronto, Canada, 13-16 september 2012. Bijgewoond door Ingrid.
- 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: Ingrid vervangt de verantwoordelijken van het Leuvense EB-team op de eerste bijeenkomst van dit netwerk van EB-centra in Salzburg, 6-7 oktober 2012.

Wetenschappelijk onderzoek

- Voorstelling op Debra-dag in Beekse Bergen door dr. Marianne Morren over haar onderzoek over jeuk en EB.
- IJveren voor nationaal of Europees EB-register.
- Opvolging ontwikkeling weesgeneesmiddelen voor EB: in totaal zijn er momenteel vijf Orphan Drug Designations.³
- Oproep op website van Wetenschapswinkel voor masterthesis over weesgeneesmiddelen voor EB

PR – Sensibilisering - Media

- International Awareness week (laatste week van oktober) met voor het eerst chocoladeverkoop (vlinderchocolaatje met ons logo, gemaakt door chocolatier Duval (zie verder bij inkomsten).
- Artikel over EB in tijdschrift Derm Actu voor dermatologen (vraag van Prof. Lachapelle) i.s.m. UZ Leuven (dr. Morren en Pr. Flour) - nr. 130 maart-april 2012- Nederlandse en Franse versie.
- Artikel over EB in tijdschrift "Thuis Verplegen".

³ Bron: <http://www.ema.europa.eu>

- Artikel over Debra in Le Chaînon n°25, janvier-mars 2012 van de Waalse koepelorganisatie LUSS.
- Artikel over Morgan in Het Belang van Limburg 11/11/2012: Zieke kinderen bezoeken Sinterklaas in Spanje met make-a-wish.
- Interview met Stief in Dag Allemaal, 11/12/2012 in rubriek “tussen de mensen”.
- Interview met Ingrid door Xaviera Medina de Albrand van Mujeres Mundi op 10/12/2012.
- Voorbereiding deelname aan nieuwsjaarsduik op 5/01/2013 in Oostende met enkele gezinnen, in samenwerking met het Zeldzame Ziektenfonds, ten voordele van stamcelonderzoek in UMC Groningen. Fondsenwerving online via Alvarum.
- Aanwezig op events/benefits:
 - Rotary Aarschot: opbrengst van kerstconcert 2011, cheque overhandiging in juni 2012 in aanwezigheid van Stief Dirckx en An Vissenaeken;
 - Amélicious quiz 9/11/2012 (Annick is organisator, Ingrid zit in de jury);
 - Lions Millénaire spectacle in CC Oudergem, 14.3.2012 – chequeoverhandiging.

Werking vzw

Algemene Vergadering

- Op de AV van 11 mei (De Panne) werden de jaarrekening 2011 en begroting 2012 goedgekeurd.
- 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
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

- Huidig bestuur:
 - 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 2012:
 - 3 januari, Zolder (De Koriander)
 - 6 april Tremelo (bij Daniel)
- Werkvergaderingen op 28 januari, 5 juni, 27 oktober.
- Vrijwilligers hebben recht op het wettelijk bepaald geïndexeerde bedrag voor verplaatsingen

(€ 31,44). In 2012 waren er dat 38 voor Ingrid, 8 voor Stief, en 13 voor Annick.

- Een team van vertalers/vrijwilligers zorgt voor de Franse teksten, gecoördineerd door Nirmala. Wordt waar nodig aangevuld door een professionele vertaler, vooral voor de nieuwsbrief.

Inkomsten

- De inkomsten uit lidgelden zijn laag door de kleine doelgroep. De vzw ontvangt geen subsidies.
- Donorinfo: Debra fiche sinds 2010.⁴
- Onze jaarrekening wordt gecontroleerd door Fisco Zone bvba, fiduciaire aangesloten bij het BIBF nr. 70042484.
- 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 2012 ontvingen we respectievelijk € 6.000 en € 20.000.
- Uitzonderlijke gift van € 63.000 van Amerijtje vzw na ontbinding.
- Stief gaf een presentatie bij Rotary Aarschot op 4 oktober 2011. De opbrengst van hun kerstconcert, € 2500, ontvingen wij in 2012.
- 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 2012 stelden wij 43 fiches op voor een totaal bedrag van € 5558,69.

- 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.
- Debra-chocoladeverkoop van 25 oktober (start International EB Awareness Week) tot 31 januari 2012.
- Nieuwjaarsduik 5/01/2013: € 795 wordt reeds in 2012 op onze eigen rekening gestort door donateurs – de rest volgt in 2013 via het online fondsenwervingsportaal Alvarum.
- Benefiets in 2012:
 - school Schoonderbuken;
 - inzameling Jesse 1 jaar;
 - kerstmarkt oud-scouts Elewijt;
 - St.Lambertusschool Herselt;
 - cake Sale BNP Paribas Fortis ;
 - Amélicous quiz.

Resultatenrekening

- Resultaat 2012: uitzonderlijke winst van € 70.085.

⁴ <http://www.donorinfo.be/nl/organisaties/organisation/detail/detail/326>

Een unieke buitenkans begin 2012 was 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 en nieuwe initiatieven te nemen. Sommige projecten gingen reeds van start half 2012, andere worden concreet in de loop van 2013.

- Uitgaven: In de begroting was € 77.300 uitgaven voorzien. Er werd slechts € 38.979 uitgegeven, omdat geplande projecten (nog) niet werden gerealiseerd in 2012; ofwel werden de facturen in 2013 betaald, o.a.
 - uitbreiding EB-nurse project startten pas vanaf 1 april 2012;
 - nieuwe website en schoolfolder: voorbereidingen in 2012 maar pas realiteit in 2013;
 - onbetaalde facturen (F97-98-88-89-96-99) voor een totaal van € 3.328,87;
 - nog niet ontvangen facturen (UZ Leuven) ten bedrage van € 10.265,05.

Toekomst

Bij het opstellen van de begroting 2013 hielden we rekening met:

- Projecten die in 2012 werden voorbereid maar pas in 2013 werden gerealiseerd: EB-nurse volwassenen + psycholoog + nieuwe schoolfolder + spelkoffer + website.
- Onbetaalde of niet ontvangen facturen 2012 (zie boven).

De grootste uitgaveposten:

EB nurse in UZ Leuven, neonatologie - 0,20 VTE	€ 14.000	
EB nurse in UZ Leuven, dermatologie - 0,10 VTE	€ 7.000	
Psycholoog in team UZ Leuven- 0,10 VTE	€ 6.500	totaal EB-team: € 27.500
Nieuwsbrief (€ 3.500), website (€ 3.000), schoolfolder (€ 1.500)	€ 10.000	
Spelkoffer "Vlieg mee met EB" i.s.m. Zichtbare Handicap vzw	€ 12.000	totaal informatiemateriaal: € 22.000
Debra International good practice guidelines SCC	€ 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.

Staat van ontvangsten en uitgaven 2012

Uitgaven		Ontvangsten	
Goederen en diensten	31.426	Lidgeld	555
informatiemateriaal	5.895	EB gezinnen	555
lotgenotencontact (Debra Dag)	3.340		
congres	3.012		
EB nurse & vorming	18.604		
medisch-sociale kosten leden/gezinnen	575		
Bezoldigingen	0	Schenken en legaten	0
Diensten en diverse goederen	8.712	Subsidies	0
kantoorbehoefte	1.866		
vzw kosten & bijdragen	966		
post	1.631		
fundraising & PR	4.249		
Andere uitgaven	2.501	Andere ontvangsten	112.168
financiële kosten	572	giften	67.216
forfait vrijwilligers	1.929	service clubs	28.500
		benefits	9.452
		sponsoring	2.500
		rembours entréegelden	131
		verkoop	3.905
		bankintresten	2.964
Totaal uitgaven	42.639	Totaal ontvangsten	112.723

Begroting 2013

Uitgaven		Ontvangsten	
Goederen en diensten	77.300	Lidgeld	600
informatiemateriaal	20.000	EB gezinnen	600
lotgenotencontact (Debra Dag)	3.800		
opleiding & congressen	7.500		
professionele medische hulp (EB nurse)	27.500		
financiële steun gezinnen	2.500		
D.I. practical guidelines	15.000		
Bezoldigingen	0	Schenkingen en legaten	0
Diensten en diverse goederen	8.500	Subsidies	0
kantoorbehoefte	1.500		
vzw kosten & bijdragen	1.500		
post	2.000		
fundraising & PR	3.500		
Andere uitgaven	3.000	Andere ontvangsten	35.266
bankkosten	800	privé giften	2.500
forfait vrijwilligers	2.000	service clubs	21.000
		benefits	2.500
		sponsoring	2.500
		bankintresten	2.500
		correctie 2012	266
Totaal uitgaven	88.800	Totaal ontvangsten	35.866