



JAARVERSLAG 2021

DEBRA BELGIUM VZW – ASBL

Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten

Association d'entraide pour l'épidermolyse bulleuse

Rue Piralewe 1

4600 Lanaye

0467 270 477 RPB Liège

Inhoud

WERKINGSVERSLAG 2021	2
Algemene Vergadering & raad van bestuur	2
Personeel.....	2
Projecten & activiteiten 2021.....	3
JAARREKENING 2021	8
Besluit jaarrekening 2021.....	9

WERKINGSVERSLAG 2021

Algemene Vergadering & raad van bestuur

Op de AV van 29 mei 2021 werden de jaarrekening 2020 en de begroting 2021 goedgekeurd. De AV verkoos ook een nieuw bestuur voor een mandaat van 2021 tot 2023.

Hieronder de lijst van de zes bestuursleden.

Bauwens	Daniel	
De Maegd	Sylvie	
De Man	Dorien	Voorzitter
Jageneau	Ingrid	Coördinator
Vandenheule	Bernard	Vice-voorzitter
Vangenechten	Annick	

Personeel

Sinds 1 oktober 2014 is Ingrid Jageneau halftijds in loondienst. Ingrid besteedde een groot deel van haar tijd - als vrijwilliger - aan RaDiOrg, aanvankelijk als bestuurslid, gedurende 6 jaar (2012-2017) als voorzitter en tot eind 2021 als beheerder van de helplijn.

Ingrid is master vertaler van opleiding, heeft een carrière van 20 jaar achter de rug in een meertalige commerciële omgeving en behaalde in 2009 een bachelordiploma Gezinswetenschappen.

Functie: algemeen coördinator

Taakomschrijving:

- VZW-administratie en boekhouding
- Communicatie: website & newsflash, drukwerk, vertaling van Debra-International brochures enz.
- Organisatie Debra-Dag
- Luisterend oor voor alle leden/gezinnen; hulp bij terugbetalingdossiers, in het bijzonder voor het BSF en de regeling actieve verbanden
- Brug tussen de patiënten en het EB-team in Leuven of andere ziekenhuizen
- Fondsenwerving: contacten met Lions Clubs en andere donateurs; aanwezigheid op benefiets samen met bestuursleden; opvolging erkenning ministerie van financiën en versturen fiscale attesten
- Belangenbehartiging: vooral samen met RaDiOrg: ijveren voor expertisecentra voor zeldzame ziekten en terugbetaling van zorg en in de toekomst geneesmiddelen; deelname aan het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten (VNZZ)
- Internationale projecten: Debra International (EB Without Borders, Europees netwerk Debra-groepen), EB-Clinet (EB specialisten en EB-centra), Eurordis (Europese Federatie zeldzame ziekten), ERN-SKIN (lid van ePAG, patiëntenvertegenwoordiging) ...

- Permanente vorming (RaDiOrg, Eurordis, Takeda, ERN-SKIN ...)

Arbeidsreglement: 19u per week met een 13de maand. Voor het overige is er geen compensatie voor gebruik van eigen kantoor, computer, telefoon, internet. Sociaal secretariaat: VSDC in Wevelgem

De verplaatsingskosten worden vergoed op basis van betaalbewijzen (reële kosten). Door de coronapandemie gebeurden de meeste vergaderingen en vormingen virtueel.

Projecten & activiteiten 2021

Belangenverdediging

Terugbetaling wondzorgmateriaal

Sinds 1 oktober 2019 is EB opgenomen in de lijst van indicaties voor de regeling actieve verbanden. De eigen bijdrage wordt opgenomen in de MAF-berekening en derdebetalerregeling. De start is moeizaam en we zijn ontgoocheld. Er zijn nu twee systemen want vele verbanden staan niet op de lijst maar kunnen wel nog via het BSF terugbetaald worden. Bovendien duurt het 5 maanden voor alle data zijn verwerkt en het ziekenfonds de kosten terugstort.

IJveren voor een EB-centrum

In 2009 dienden wij bij het RIZIV een aanvraag in, samen met Prof. Gunnar Naulaers van het EB-team in UZ Leuven, voor een conventie voor een multidisciplinair EB-referentiecentrum. Wij kregen hierop een negatief antwoord. Er moest gewacht worden op een breder plan voor chronische huidaandoeningen. Dit plan kwam er uiteindelijk niet.

Ons hoop was vervolgens gericht op het Belgisch Plan voor zeldzame ziekten (2013). Eén van de maatregelen die werden voorgesteld was de oprichting van expertisecentra. Samen met vele andere patiëntenorganisaties zijn wij ervan overtuigd dat multidisciplinaire expertisecentra essentieel zijn voor betere zorg. Ons EB-nurseproject is een stap in de goede richting. Helaas voorzag het Belgisch plan nog geen budget voor nieuwe expertisecentra. Ondertussen is een deel van de bevoegdheden overgeheveld naar de deelstaten, o.a. de netwerken. In Vlaanderen werd in 2019 gestart met een "Vlaams netwerk zeldzame ziekten" met meerdere netwerken per groep van zeldzame ziekten, cfr. de ERN's. De zeldzame huidziekten kwamen in 2020 aan de beurt. Prof. Naulaers heeft de leiding van de EB-subgroep. EB is één van de vier zeldzame ziekten waarvoor het RIZIV een conventie wil uitwerken, als pilootproject. Er zou een budget voorzien zijn voor case-management.

Wij staan ook in contact met patiëntenorganisaties voor andere zeldzame of complexe huidziekten, zoals ichthyosis, Hidradenitis Suppurativa en Hailey-Hailey. Niet alleen in België maar ook op Europees niveau binnen het Europese Referentienetwerk ERN-SKIN.

EB-centrum Leuven

De financiële steun van Debra Belgium aan het UZLeuven bedraagt momenteel 0,40 VTE

- EB-nurse kinderen, afdeling neonatologie: 0,10 FTE - Caroline De Reu
- EB-nurse Kites, pediatriesch liaisonteam: 0,10 VTE - Jill Boeykens en Leen Gielkens
- EB-nurse volwassenen, afdeling dermatologie: 0,10 VT - Wendy Godts
- Psycholoog in het EB-team, 0,10 VTE - Joanna Willen (tijdelijk vervangen door Alexia Daem)

Covid-19-maatregelen

- In het begin van de pandemie werden de EB-raadplegingen uitgesteld maar bij problemen mochten de patiënten wél nog naar het ziekenhuis of kon communicatie via telefoon en mail. In 2021 konden de raadplegingen normaal doorgaan.
- Als voorzorgsmaatregel kon Ingrid niet vaak aanwezig zijn op de raadpleging

Nieuw

- Sinds een aantal jaren is het pediatriesch liaisonteam KITES een vaste partner van zorg binnen het EB-team van het UZ Leuven. Deze samenwerking wordt in 2021 verankerd.
- In nauwe samenwerking met Debra stelt KITES een “EB-koffer” samen, een tool om nieuwe ouders te informeren en begeleiden.

Deelname internationale meetings

16-18/09: De internationale Debra-conferentie werd - volledig virtueel en kosteloos - georganiseerd door Debra Russia. Deelname van het EB-team vinden wij heel belangrijk want een internationaal congres is de enige plek waar zij kunnen bijleren over EB en collega's ontmoeten. Prof. Gunnar Nauelaers verzorgde een webinar over de zorg voor pasgeboren baby's met EB op de neonatologie-afdeling in UZ Leuven.

3/11: Psychologen Sam Geuens en Joanna Willen gaven een online seminar over “Psychosocial development and EB” voor EB-Clinet.

Lotgenotencontact & hulp aan gezinnen

Ledenbestand

Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen. Onze adressenlijst telt nu 142 gezinnen. Alle subtypes EB zijn vertegenwoordigd. Opgelet: dit zegt niets over het aantal EB-patiënten in ons land. In sommige gezinnen hebben meerdere familieleden EB. En uiteraard sluit niet elke familie zich aan bij Debra Belgium. Er bestaat ook nog geen officieel nationaal register voor EB.

Aantal Belgische gezinnen 31/12/2021	142
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	70%/30%
Opsplitsing EB-type	90 EB Simplex - 17 (12) Junctionele EB - 35 (12) Dystrofische EB (tussen haakjes het aantal patiënten overleden ten gevolge van EB sinds 1998)

Nieuw in 2021

Er werden weer enkele baby's met EB geboren in 2021, helaas soms met een ernstige vorm en een vroeg overlijden tot gevolg. De baby's werden soms eerst opgenomen in een ander ziekenhuis voor werd doorverwezen naar het EB-team in Leuven.

We konden ook een familie helpen die al enige tijd op zoek was naar de correcte diagnose van hun twee kindjes. Het gaat om een zeer zeldzame, niet zo ernstige vorm van EB Simplex.

Het Kites-liaisonsteam werkt aan een EB-koffer met daarin o.a. staaltjes verband, informatiebrochures en een knuffel.

Debra-Dag

De jaarlijkse nationale familiedag moesten we vorig jaar annuleren door de coronapandemie. Maar dit jaar is het gelukkig wèl gelukt! We brachten een prachtige dag samen door in het mooie Hof Ten Steen in Linter op **zondag 24 oktober 2021**.

Ingrid en Dorien brachten een kort jaarverslag van de activiteiten van Debra Belgium en een stand van zaken van het Belgisch beleid voor zeldzame ziekten. Jill Boeykens en Leen Gielkens van het liaisonsteam KITES vertelden over hun werk als partner van het EB-team. Wij zaten ook samen aan ronde tafels voor het uitwisselen van tips en trics. De kinderen amuseerden zich kostelijk met de animatoren van Kip van Troje en de kinderdisco.

Info & Communicatie

Website en newsflash

- De website wordt constant bijgewerkt ter voorbereiding van de verzending van de newsflash (CMS door Ingrid). Indien nodig wordt beroep gedaan op een vertaler. Nieuwe teksten worden ook gedeeld op facebook.
- 4 newsflashes, verstuurd door Palindroom via Flexmail naar de volledige database (563 NL + 171 FR) in januari, mei, augustus en december.

Nieuwe brochures

- *Vertaling van de patiënterversies van clinical guidelines van Debra International*

Project In samenwerking met Debra Nederland en UMC Groningen voor het Nederlands en met Debra Frankrijk, Zwitserland en Canada voor het Frans. Je kan ze downloaden op de website of bestellen via het formulier. Klaar in 2021:

- NL - Infografiek: Wat is EB?
- NL - Laboratoriumdiagnose
- NL - Voetzorg: schoenadvies voor ouders van kinderen met EB
- FR - Diagnostic en laboratoire

Studenten

Voor studenten is EB een dankbaar maar tegelijk moeilijk onderwerp. De zeldzame aandoening spreekt tot de verbeelding maar in het Nederlands is er weinig literatuur beschikbaar via de gewone kanalen. Wij helpen hen door het aanleveren van gespecialiseerde literatuur, het verspreiden van een enquête, het organiseren van interviews met patiënten enz.

Eindwerken in 2021:

- Living Lab: student *Aldo Elsen*, geneeskunde – Master in management en beleid van gezondheidszorg. Promotor is Prof. Jeroen Luyten, KU Leuven. Het onderzoek is getiteld: *Levenskwaliteit capteren met QALYs: een toepassing voor epidermolysis bullosa*. Wij stuurden 3x een uitnodiging naar onze leden om de online-vragenlijst in te vullen. De resultaten zullen gepubliceerd worden in 2022. Zij kunnen ons helpen bij onze strijd voor betaalbare en toegankelijke zorg en de erkenning van EB als chronische, zeldzame ziekte met een hoge ziektelast. Dit onderzoek zou eveneens de eerste studie zijn die ziektelast, uitgedrukt als QALYs, zou meten bij Belgische patiënten met EB.
- *Luna Van Bogaert* zit in het 6de en laatste jaar van gezondheid en welzijnswetenschappen in Sint-Niklaas. Voor een taak moest zij een wetenschappelijk artikel gebruiken van na 2016. Zij koos voor het artikel op onze website van Professor Alain Hovnanian over huidtransplantatie.

EB in de media

- Onze voorzitter, Dorien De Man, getuigde voor een bijlage bij La Libre Belgique van Mediaplanet in het kader van de campagne « Traitements et patient », verschenen op donderdag 16 september. Over het belang van sensibilisering voor zeldzame ziekten. <https://fr.planet-health.be/>
- Wij verspreidden voor het eerst een betalend persbericht voor de campagne #ogenopenvoorEB via Belga/PR Pro. Helaas werd het niet opgepikt.

Fondsenwerving

Serviceclubs

Dankzij de structurele steun van Lions Club Brussel Munt en Lions Club Bruxelles Millénaire kunnen wij ons engageren voor lange termijnprojecten. Zij organiseren zelf allerlei activiteiten om geld in te zamelen ten voordele van hun goede doelen.

Belangrijke wijziging sinds 2020: de jaarlijkse gift van LC Millénaire is in de loop der jaren gedaald van 20.000 € naar 5.000 €. Nog steeds prachtig uiteraard! Maar we moeten hier wel rekening mee houden en in de toekomst andere bronnen aanboren.

Ingrid bracht een presentatie bij de Rotary Club van haar woonplaats Visé.

Sponsoring van de Debra-Dag

De Debra-Dag is jaarlijks een grote kostenpost maar ook zowat de hoogmis van onze werking! Wij vroegen sponsoring aan enkele farmabedrijven die EB-vriendelijke wondzorgproducten op de markt brengen.

Andere benefietacties ten voordele van Debra Belgium

Wij konden enkele jaren genieten van een mooie opbrengst van de Warmste Week, maar de formule is veranderd en wij moesten op zoek naar andere platformen.

Een groot deel van de opbrengsten van benefietacties bestaat uit giften, die wij rechtstreeks ontvangen op onze bankrekening en waarvoor de donateurs een fiscaal attest krijgen. Zij worden daarom geboekt bij de "giften".

Op Alvarum startte Thomas Swalens een actie in 2020, de opbrengst kregen we in 2021 na afloop van zijn eerste Ironman in Vichy (opbrengst 775 €). Hetzelfde geldt voor de 675 € van Europa Ziekenhuizen ingezameld tijdens de 20km Brussel.

De medewerkers van Mölnlycke zamelden ook weer geld in voor ons. Verder waren er ook kleinere opbrengsten via verjaardaginzamelingen op facebook en platformen zoals Benevity, Give a Day, Goodgift, Trooper ...

Privé-giften

Een deel van de privé-giften is gelinkt aan benefietacties van onze sympathisanten, zie hierboven. Vier donateurs doen een maandelijkse gift (doorlopende opdracht aan de bank).

Coronapandemie: twee extraatjes

De pandemie heeft een grote impact op sociale organisaties zoals onze vzw. Uit onverwachte hoek kwam een geste om de patiëntenorganisaties te steunen, nl. van de Vlaamse overheid en van het VPP.

JAARREKENING 2021

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - JAARREKENING 2021			
UITGAVEN	BEDRAG	ONTVANGSTEN	BEDRAG
Goederen		Lidgeld	
Informatie	2356	EB-families	465
Familiedag	4840		
congres			
Overeenkomst UZ Leuven EB-team	16817		
vorming EB-team			
hulp aan families	358		
totaal	24371	totaal	465
Loon	23317	Schenkingen en legaten	
totaal	23317		0
diensten en goederen		Subsidies	
kantoor	1083		
post	350		
sociaal secretariaat	1397		
verplaatsingskosten	706		
fondsenwerving & PR	706		
vzw-kosten en lidgelden	995		
totaal	5237		0
andere uitgaven		andere inkomsten	
financiële kosten	147	giften	11641
	0	service clubs	17500
		benefietacties	2227
		sponsoring	3300
		rembours.covid	919
		bankintresten	3
total	147	totaal	35590
Totaal uitgaven	53072	Totaal ontvangsten	36055

verlies

17017

Besluit jaarrekening 2021

Debra Belgium is een “kleine vzw” volgens de wetgever en voert een enkelvoudige boekhouding. Alle kosten en inkomsten van het boekjaar konden worden geboekt en de cijfers komen grotendeels overeen met de werkelijke kosten. Wij verwachten wel een correctie van de overeenkomst met UZ Leuven.

We hadden uit voorzorg een verlies van 25.500 € begroot. Het werkelijke verlies bedraagt uiteindelijk “slechts” 17.017 €. Het jaar 2021 werd afgesloten met een positieve balans van 138.849 €.

De jaarrekening en de begroting werden goedgekeurd door de Algemene Vergadering op 20 maart 2022 te Meise.