



JAARVERSLAG 2019

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 2019	2
Algemene Vergadering & raad van bestuur.....	2
Personeel.....	2
Projecten & activiteiten 2019.....	3
FINANCIEEL VERSLAG	5
Inkomsten en uitgaven 2019.....	5
Besluit jaarrekening 2019.....	6
Banksaldo's 2019.....	6
Begroting 2020.....	7

WERKINGSVERSLAG 2019

Algemene Vergadering & raad van bestuur

Op de AV van 20 januari 2019 werden de jaarrekening 2018 en begroting 2019 goedgekeurd.

Hieronder de lijst van huidige effectieve leden op 31.12.2019. In het rood de 7 bestuursleden, zij hebben een mandaat van 2018 tot en met 2020.

Bouwens	Daniel
Bogaert	Jürgen
De Maegd	Sylvie
De Man	Dorien
Dendooven	Yvonne
Huart	Nirmala
Jageneau	Ingrid
Kazashinskaya	Alexandra
Vandenheule	Bernard
Vangenechten	Annick
Wäktare	Mats
Wolters	Tanguy

Personeel

Sinds 1 oktober 2014 is Ingrid Jageneau halftijds in loondienst. Ingrid besteedde een groot deel van haar tijd aan RaDiOrg, als bestuurslid en gedurende 6 jaar (2012-2017) als voorzitter. Ingrid blijft RaDiOrg nog als vrijwilliger ondersteunen, in het bijzonder voor het beheren 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, enz.
- Organisatie Debra-Dag
- Luisterend oor voor alle leden/gezinnen
- Brug tussen de patiënten en het EB-team in Leuven of andere ziekenhuizen
- Hulp bij terugbetalingdossiers, in het bijzonder voor het BSF

- Fondsenwerving: contacten met Lions Clubs en andere donateurs; aanwezigheid op benefiets samen met bestuursleden; opvolging erkenning ministerie van financiën en opmaken fiscale attesten
- Belangenbehartiging: vooral samen met RaDiOrg: ijveren voor expertisecentra voor zeldzame ziekten en terugbetaling van nieuwe medicijnen en behandelingen
- Internationale contacten: Debra International, EB-Clinet, Eurordis, ERN-SKIN (lid van ePAG) ...

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

De verplaatsingskosten worden vergoed op basis van betaalbewijzen (reële kosten).

Sociaal secretariaat: VSDC in Wevelgem

Projecten & activiteiten 2019

Belangenverdediging

Terugbetaling wondzorgmateriaal: In 2018 werden gesprekken gevoerd met het RIZIV over een nieuw KB dat de terugbetaling van actieve verbanden beter zal regelen en waarin bijzondere clausules zouden worden opgenomen voor Epidermolysis Bullosa.

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 is nu gericht op het Belgisch Plan voor zeldzame ziekten. Eén van de maatregelen die worden voorgesteld is 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 voorziet het Belgisch plan nog geen budget voor nieuwe expertisecentra. Bovendien is een deel van de bevoegdheden overgeheveld naar de deelstaten. In Vlaanderen worden netwerken per groepen van zeldzame ziekten opgericht. De zeldzame huidziekten komen in 2020 aan de beurt.

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

Er is steeds meer samenwerking met het thuiszorgteam Kites voor ondersteuning en opvolging in de thuissituatie, niet enkel voor palliatieve zorg.

De financiële steun van Debra Belgium aan het UZLeuven bedraagt momenteel 0,30 VTE:

- EB-nurse kinderen, afdeling neonatologie: 0,10 FTE. Caroline De Reu

- EB-nurse volwassenen, afdeling dermatologie: 0,10 VTE. Wendy Godts
- Psycholoog in het EB-team, 0,10 VTE. Sam Geuens

EB-raadplegingen in 2019:

- kinderen: 12/2 – 21/5 – 10/9 – 10/12
- volwassenen: 12/3 – 17/09

Lotgenotencontact & hulp aan gezinnen

Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen. We kennen er nu 139, verspreid over beide landsdelen. 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 gezinnen in ons adressenbestand eind 2019:

Aantal Belgische gezinnen	139
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	70%/30%
Opsplitsing EB-type	87 Simplex 17 (12) Junctionele EB 35 (10) Dystrofische EB (tussen haakjes het aantal patiënten overleden ten gevolge van EB sinds 1998)

Nieuw in 2019: drie kindjes die worden opgevolgd in Leuven maar zich niet aanmelden bij Debra en twee oudere patiënten bij wie de diagnose van EB wordt bevestigd.

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 2019:

- Cyrielle Maton: BOPCo in HE2B Brussel: als bachelorproef maakt ze een aangepaste driewieler
- Living Lab: oproep thesisonderzoek naar de kosten van EB (cost of illness study)

EB in de media

Topdoks is een stoer medisch kinderprogramma Topdoks op de Nederlandse zender ZAPP (NPO 3). In de aflevering die werd uitgezonden op 28 en 29 september 2019 ging één van de verhaallijnen over EB. Met Amélie als vedette!

FINANCIEL VERSLAG

Inkomsten en uitgaven 2019

DEBRA BELGIUMASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2019				
DEPENSES		MONTANT	RECETTES	MONTANT
Marchandises			Cotisations	
matériel d'information		8081	familles EB	585
journée de familles		12319		
congrès		1427		
aide professionnel (EB nurse)		20270		
formation équipe EB		2987		
aide aux familles		2200		
total		47284	total	585
Rémunérations		20832	Dons et legs	
total		20832		0
Services et biens divers			Subsides	
bureau		710		
poste		366		
secrétariat social		919		
frais déplacement		2039		
collecte de fonds & PR		1817		
frais asbl et cotisations		1140		
total		6991		0
Autres dépenses			Autres recettes	
frais financiers		232	dons	25140
		0	service clubs	35000
			activités récolte de fonds	10901
			sponsoring	6323
			rembours	
			intérêts de banque	121
total		232	total	77485
Total des dépenses		75339	Total des recettes	78070
Approuvé par l'assemblée générale le 16 février 2020 à Tremelo				
Ingrid Jageneau coordinatrice générale / administratrice				

Besluit jaarrekening 2019

Wij voeren een "vereenvoudigde boekhouding". Alle kosten binnen het boekjaar konden werden geboekt en de cijfers komen overeen met de werkelijke kosten.

We boeken een winst van 2.731 €.

Het jaar 2019 werd afgesloten met een positieve balans van 154.537 €.

Banksaldo's 2019

Banksaldo's	31.12.2018	31.12.2019	Vershil
Crelan zicht	20.987,48	23.617,60	
Crelan maxi	51.347,68	51.390,42	
Argenta giro	10.084,69	15.078,17	
Argenta spaar	69.387,01	64.451,77	
Totaal	151.806,86	154.537,96	+ 2.731,10

Overzicht banksaldo's sinds 2014

	31/dec/14	31/dec/15	2016	2017	2018	2019
Crelan zicht	697,98	48264,36	2053,03	8.082,78	20.987,48	23617,6
Crelan spaar	67747,57	68073,64	61217,23	51.283,20	51.347,68	51390,42
Argenta giro	22910,33	17253,7	12572,86	11.192,45	10.084,69	15078,17
Argenta spaar	68799,9	69109,4	69257,44	69.322,19	69.387,01	64451,77
	160155,8	202701,1	145100,56	139.980,62	151.806,86	154538

Begroting 2020

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 467 270 477 - BUDGET 2020					
DEPENSES		MONTANT	RECETTES		MONTANT
biens et services divers			cotisations		
matériel d'information		4000	familles EB		600
journée de familles		7500			
congrès (CA)		1500			
aide professionnel (Ebteam)		21000			
formation		2250			
aide aux familles?		0			
	total	36250		total	600
rémunérations			Dons et legs		
0,5 FTE Ingrid		22000			
	total	22000			
Services et biens divers			Subsides		
frais de bureau		700			
poste		300			
secrétariat social		1000			
frais déplacement IJ		1500			
collecte de fonds & PR		2000			
frais asbl & cotisations		1500			
	total	7000			0
Autres dépenses			autres recettes		
			donations privées		10000
			LIONS		27000
frais financiers		250	actions		12000
			sponsoring?		5000
			intérêts de banque		150
	total	250		total	54150
Total Dépenses		65500,00	Total Recettes		54750,00
					verschil
Approuvé par l'assemblée générale le 16 février 2020 à Tremelo					- 10.750
Ingrid Jageneau					
Coordinatrice / membre du conseil d'administration					

Wij keuren een begroting goed met een verlies van 10750 €.