



JAARVERSLAG 2020

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 2020	2
Algemene Vergadering & raad van bestuur	2
Personeel.....	2
Projecten & activiteiten 2020.....	3
FINANCIEEL VERSLAG	8
Jaarrekening 2020	8
Besluit jaarrekening 2020.....	9
Begroting 2021	9

WERKINGSVERSLAG 2020

Algemene Vergadering & raad van bestuur

Op de AV van 16 februari 2020 werden de jaarrekening 2019 en de begroting 2020 goedgekeurd.

Hieronder de lijst van huidige effectieve leden op 31.12.2020. 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 versturen fiscale attesten
- Belangenbehartiging: vooral samen met RaDiOrg: ijveren voor expertisecentra voor zeldzame ziekten en terugbetaling van zorg en in de toekomst geneesmiddelen
- Internationale projecten: 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. Sociaal secretariaat: VSDC in Wevelgem

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

Projecten & activiteiten 2020

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. 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, bv. 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 "pilotziekten" waarvoor het RIZIV een zorgplan wil uitwerken.

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 0,30 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. Joanna Willen

Covid-19-maatregelen

- Tijdens het begin van de pandemie werden de EB-raadplegingen uitgesteld maar bij problemen mochten de patiënten wèl nog naar het ziekenhuis of kon communicatie via telefoon en mail.
- Als voorzorgsmaatregel kon Ingrid op geen enkele raadpleging aanwezig zijn

Nieuw

- Noodkaartje: Dit is een initiatief van het Europese netwerk voor zeldzame huidziekten, ERN-SKIN. Het kaartje is beschikbaar (NL en FR) in Leuven en bij Debra. Nuttig om voorbereid te zijn op een eventuele hospitalisatie, zodat op de juiste manier gehandeld wordt.
- Sam Geuens wordt vanaf 1/8/2020 vervangen door Joanna Willen
- Interview met dr. Céline De Krock over “Hoe wordt je dermatoloog?”
- Sinds een aantal jaren is het pediatrisch liaisonsteam KITES een vaste partner van zorg binnen het EB-team van het UZ Leuven.
- Aanbevelingen over covid-19 en het vaccin (ook op onze website en gedeeld met de leden)

Deelname EB2020

Voor het eerst werden de conferenties van EB-research (de onderzoekers), van EB-Clinet (de zorgverleners) en van Debra International (de nationale patiëntenorganisaties) samen georganiseerd van 19 tot 24 januari 2020 in Londen op een “global congress”. Maar liefst 8 mensen van het Leuvense EB-team waren. Een internationaal congres is de enige plek waar zij kunnen bijleren over EB en collega's ontmoeten. Debra Belgium was vertegenwoordigd door Ingrid en Bernard.

Lotgenotencontact & hulp aan gezinnen

Ledenbestand

Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen. Onze adressenlijst stelt nu 140 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 31/12/2020	140
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	70%/30%
Opsplitsing EB-type	89 EB Simplex - 17 (12) Junctionele EB - 34 (11) Dystrofische EB (tussen haakjes het aantal patiënten overleden ten gevolge van EB sinds 1998)

Nieuw in 2020

5 nieuwe families waaronder 2 kindjes geboren in 2020. Contact met Ingrid en/of andere bestuursleden/lotgenoten.

Debra-Dag

Door de pandemie kon de jaarlijkse nationale familiedag, gepland op zondag 25 oktober 2020 - de start van de International EB Awareness Week - uiteraard niet doorgaan. Voor een 10-tal kinderen konden we toch zorgen voor een verrassing: de animatoren van Kip van Troje gaven een coronaproof privé-voorstelling bij de kinderen thuis!

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.
- 3 newsflashes, verstuurd door Palindroom via Flexmail in april, juli en oktober (aantal adressen in oktober 2020: 457 NL - 129 FR)

Nieuwe brochures

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

In samenwerking met Debra Nederland en UMC Groningen & Debra Frankrijk, Zwitserland en Canada. Je kan ze downloaden op de website of bestellen via het formulier. Klaar in 2020:

- Huid-en wondzorg
 - Psychosociale ondersteuning voor ouders van een kind met EB
 - Psychosociale ondersteuning voor volwassenen met EB
 - Psychosociale ondersteuning door je EB-team/zorgverleners
 - infografiek "Wat is EB"?
 - Soins de la peau et des plaies
- *Hoe om te gaan met de wondverzorging van kinderen met EB?*

Deze brochure werd ons gratis ter beschikking gesteld. Het geeft informatie, adviezen en illustraties over het omgaan met de wondverzorging door middel van "telling stories". Kadert in het promotietraject "De wondverzorging van kinderen met EB als bron van stress voor henzelf en hun ouders" van Petra De Graaf, psycholoog, UMCG (centrum blaarziekten, Groningen)

Binky kan vliegen

De auteur van dit prentenboek is Sharmila Collins, mama van Sohana (geboren in 2002 met RDEB) en oprichtster van de stichting *Cure EB* in het Verenigd Koninkrijk. De prachtige illustraties zijn van Caroline Rabei. Wij kregen korting van de Vlaamse uitgever en verstuurd een exemplaar naar alle jonge

gezinnen in de maand mei als “quarantainecadeautje”. Werd heel goed ontvangen. Ook Kip van Troje gebruikte het tijdens een van de huisoptredens. (Nog?) niet beschikbaar in het Frans.

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 2020:

- Living Lab: student *Aldo Elsen*, geneeskunde – Master in management en beleid van gezondheidszorg. Promotor is Prof. Jeroen Luyten, KU Leuven. Voorlopige titel: *Hoe moeten we Quality's juist berekenen? Een toepassing voor EB*. Er zal gewerkt worden met geanonimiseerde vragenlijsten.
- *Luna Van Bogaert* zit in haar 6de en laatste jaar van gezondheid en welzijnswetenschappen in Sint-Carolus, Sint-Niklaas en maakt haar GIP over EB.

EB in de media

- La Dernière Heure, 14 februari: getuigenis van Lou Hallard (mama Marianne Deschamps) ter gelegenheid van Rare Disease Day.
- Het Belang van Limburg, 2 september: aandacht voor het overlijden van Morgan
- Wij waren 2 zaterdagen virtueel aanwezig op de Gezondheidsbeurs Medipedia

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 in 2020: van LC Millénaire ontvingen wij een overschrijving van 11.000 €. Nog steeds prachtig na zoveel jaren maar is wel 9.000 € minder. Hier zullen we rekening moeten mee houden en andere bronnen aanboren.

LC Tongeren had 3x 2.500 € beloofd. In 2019 kregen we de eerste schijf, in 2020 schijf 2 en 3

	2020
Lions Brussel Munt	10000
Lions Brussel Millénaire	11000
Lions Tongeren	5000
	€ 26000

Andere benefietacties ten voordele van Debra Belgium

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.

In februari 2020 ontvingen wij de (hoge!) opbrengst van de Warmste Week 2019, wellicht de laatste keer. Het platform Dono.be is vervangen door Alvarum (1^{ste} actie gestart door Thomas Swalens, opbrengst vanaf 2021).

Ook nog wat kleinere opbrengsten via facebookinzamelingen, Goodgift ...

	2020
Warmste Week 2019	9551
Mölnlycke personeelacties	250
Degroof Petercam Foundation	1500
varia	360
	€ 11661

FINANCIËEL VERSLAG

Jaarrekening 2020

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2020			
DEPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Marchandises		Cotisations	
matériel d'information	1919	familles EB	420
journée de familles	1648		
congrès	1223		
aide professionnelle (EB nurse)	16747		
formation équipe EB	2573		
aide aux familles	0		
total	24110	total	420
Rémunérations	21606	Dons et legs	
total	21606		0
Services et biens divers		Subsides	
bureau	137		
poste	579		
secrétariat social	793		
frais déplacement	174		
collecte de fonds & PR	318		
frais asbl et cotisations	1594		
total	3595		0
Autres dépenses		Autres recettes	
frais financiers	57	dons	12533
	0	service clubs	26000
		activités récolte de fonds	11662
		sponsoring	
		rembours	
		intérêts de banque	83
total	57	total	50278
Total des dépenses	49368	Total des recettes	50698

(+1328)

Besluit jaarrekening 2020

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

We hadden uit voorzorg een verlies van 10.750 € begroot maar boekten een winst van 1.328 €. Het jaar 2020 werd afgesloten met een positieve balans van 155.865 €.

De jaarrekening en de begroting werden goedgekeurd door de Algemene Vergadering op 29 mei 2021.

Begroting 2021

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 467 270 477 - BUDGET 2021					
DEPENSES		MONTANT	RECETTES		MONTANT
biens et services divers			cotisations		
matériel d'information		3000	familles EB		1000
journée de familles		4000			
congrès (CA)		0			
aide professionnelle (Ebteam)		21000			
formation		0			
aide aux familles?		0			
	total	28000	total		1000
rémunérations			Dons et legs		
0,5 FTE Ingrid		22000			
	total	22000			
Services et biens divers			Subsides		
frais de bureau		250			
poste		600			
secrétariat social		800			
frais déplacement IJ		250			
collecte de fonds & PR		500			
frais asbl & cotisations		1500			
	total	3900			0
Autres dépenses			autres recettes		
			donations privées		10000
			Service clubs		15000
frais financiers		250	actions		2500
			sponsoring?		0
			intérêts de banque		150
	total	250	total		27650
Total Dépenses		54150,00	Total Recettes		28650,00
Approuvé par l'assemblée générale le 29 mai 2021					négatif 25500