



JAARVERSLAG 2022

DEBRA BELGIUM VZW – ASBL

Patiëntenvereniging voor epidermolysis bullosa

Association de patients pour l'épidermolyse bulleuse

Rue Piralewe 1

4600 Lanaye

0467 270 477 - RPB Liège

Inhoud

WERKINGSVERSLAG 2022	2
Algemene vergadering & bestuur	2
Personeel.....	2
Projecten & activiteiten 2022.....	3
JAARREKENING 2022	9
Besluit jaarrekening 2022.....	10

WERKINGSVERSLAG 2022

Algemene vergadering & bestuur

Op de AV van 20 maart 2022 werden de jaarrekening 2021 en de begroting 2022 goedgekeurd.

Debra Belgium telt 13 effectieve leden.

De huidige zes bestuursleden hebben een mandaat van 2021 tot 2023.



Foto (Debra-dag 16.10.2022) v.l.n.r.:

Bernard Vandenneule (vice-voorzitter), Dorien De Man (voorzitter), Annick Vangenechten, Ingrid Jageneau (coördinator), Sylvie De Maegd, Daniël Bauwens

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 terugbetalingsdossiers, 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 Debragroepen), 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).

Projecten & activiteiten 2022

Belangenverdediging & Awareness

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 derdebetalersregeling. 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. Wij blijven in overleg met RIZIV, ziekenfonds, VPP/LUSS, apothekersbond en begeleiden de families zo goed als mogelijk is met het EB-team in UZ Leuven.

IJveren voor erkenning van het 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. Eind 2022 was hierover nog geen officiële bevestiging maar we verwachten een concrete invulling in het derde trimester van 2023.

Deelname aan de campagne Rare Disease Day van RaDiOrg, Rare Diseases Belgium (28 februari)

Voorzitter Dorien De Man nam deel aan de besprekingen in de pop-up wachtkamer aan het station van Brussel centraal op Rare Disease Day 28 februari 2022. De campagne focuste op vier beleidsvragen die voor patiënten prioritair zijn. Ook patiënten met EB wachten!

Samenwerking met andere zeldzame huidziekten in binnen-en buitenland

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.

- Ingrid was aanwezig op WCRSD2022, het eerste wereldcongres voor zeldzame huidziekten in Parijs begin juni. Zij bemande er een infostand samen met andere patiëntenorganisaties, ontmoette Debra-collega's, volgde sessies over EB en ontmoette twee farmaceutische bedrijven die binnenkort met een behandeling voor EB op de markt komen.
- Er zijn plannen om aanwezig te zijn als groep op de Belgian Dermatology Days in maart 2023.

EB Awareness Week (24-31 oktober)

Elk jaar, tijdens de laatste week van oktober, voeren meer dan 50 Debra-organisaties wereldwijd acties om aandacht te vragen voor EB en om geld in te zamelen voor onderzoek, gezondheidszorg en betere kwaliteit van leven.

Debra International deelde een YouTube filmpje met Joanna Willen, psycholoog in het EB-team. Zij vertelt over de klinische richtlijnen voor psychosociale zorg en geeft concrete aanbevelingen en tips, want EB heeft een grote psychologische impact op het hele gezin.

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



Extra

- Er is een nieuwe pediatrie dermatoloog in Gasthuisberg sinds 1 september, nl. dr. Caroline Colmant. Zij neemt ook de rol van dr. Morren over in EB-CLINET en ERN-SKIN.
- Nauwe samenwerking met Kites, pediatrie liaisonteam: Jill Boeykens en Leen Gielkens (EB-koffer)

Deelname internationale meetings

- Het EB-centrum in Leuven is partner van het EB-Clinet netwerk en aangesloten bij het Europese Referentienetwerk ERN-SKIN.
- In de mate van het mogelijke is het EB-team aanwezig op congressen van Debra International, EB-Clinet en EB-Resnet.
- Het Kites-team had een korte ontmoeting in Leuven met een EB-nurse uit Nieuw-Zeeland, gespecialiseerd in palliatieve zorg.

Lotgenotencontact & hulp aan gezinnen

Ledenbestand

Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen. Onze adressenlijst telt nu 146 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 31/12/2022	146
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	70%/30%
Opsplitsing EB-type	92 EB Simplex of 63% 18 (13) of 13% Junctionele EB 35 (12) of 24% Dystrofische EB 1 EB Acquisita (tussen haakjes het aantal patiënten overleden ten gevolge van EB sinds 1998)

Debra-Dag



Op zondag 16 oktober kwamen vijftientig families samen in Crowne Hotel Plaza Brussel Airport voor de jaarlijkse Debra-Dag.

Een dag vol informatie en lotgenotencontact.

Met drie boeiende sprekers, donzige EB-vriendelijke acts door Reizend Speeltheater Kip van Troje, een special event voor de grootouders, groepsgesprekken en gezellig samenzijn tijdens de koffie-en lunchpauzes.

Internationale EB-community

Wij reageerden op de oproep van Debra International om families met EB in Oekraïne of op de vlucht in de buurlanden te helpen. Wij organiseerden een inzameling op facebook. Onze donatie diende voor verbandmateriaal of andere humanitaire hulp, die werd verdeeld onder de families door Debra Oekraïne.

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. Bernard Vandenheule corrigeert de Franse tekst. Nieuwe inhoud wordt ook gedeeld via een newsflash en op facebook.
- 4 newsflashes, verstuurd door Palindroom via Flexmail naar de volledige database in februari (Rare Disease Day), maart, september, december.

Nieuwe brochures

Vertaling van de patiëntenversies van clinical guidelines van Debra International. Dit is een gezamenlijk project 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 2022:

- NL - Poster & brochure (infografieken): *Wat is EB?*
- NL - Flyer (infografieken): *Pasgeborene met EB*
- NL - patiëntenbrochure: *Voetzorg: schoenadvies voor ouders van kinderen met EB*
- NL – patiëntenbrochure: *Voetzorg: schoenadvies voor volwassenen met EB*
- FR - Flyer (infografieken): *l'EB chez le nourisson*



Kinderboek

“Déploie tes ailes, Petit Papillon”. De Franse vertaling van het Engelse prentenboek *Binky's time to fly* verschijnt in april. Wij schenken een exemplaar aan alle Franstalige kinderen in ons ledenbestand.



Wetenschappelijk onderzoek

De vraag die wij het meest krijgen van onze leden is: “Wanneer zal EB kunnen worden genezen?” Wij volgen de vooruitgang van het wetenschappelijk onderzoek op de voet en berichten hierover regelmatig in de rubriek op de website.

Er zitten heel wat veelbelovende medicijnen in de pijplijn. Enkele behandelingen die in de nabije toekomst beschikbaar zullen zijn, hopelijk ook in België:

- Kan genterapie binnenkort in een zalf? *Krystal Biotech* zoekt het verder uit.
- Amryt kreeg marktvergunning in Europa voor *Filsuvez*, een gel op basis van droog extract van berkenschors voor de behandeling van dystrofische en junctionele EB.
- in Nederland onderzoekt men de invloed van *medicinale cannabisolie* op pijnbestrijding.

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.

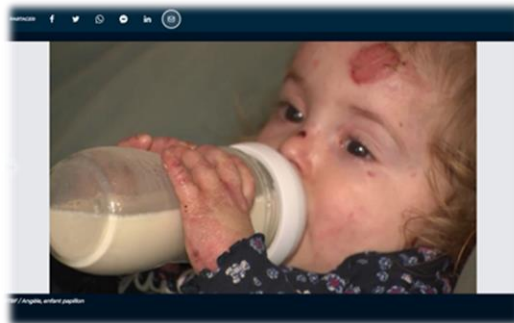
Opdrachten in 2022:

- 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*. Onze leden werkten mee door 3x een online-vragenlijst in te vullen. Dit onderzoek was de eerste studie die ziektelast, uitgedrukt als QALYs, meet bij Belgische patiënten met EB. Aldo Elsen vertelde over de resultaten op de Debra-Dag

EB in de media

- L'enfant papillon, un nom poétique pour une maladie rare qui l'est beaucoup moins (RTBF)

Sarah Gayot, mama van Angèle, besliste het verhaal van haar dochtertje te delen om aandacht te vragen voor deze zeldzame ziekte. In het journaal JT op zondag 16 oktober en online artikel.



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. Sinds 2020 is de jaarlijkse gift van LC Millénaire in de loop der jaren gedaald van 20.000 € naar 5.000 €. Nog steeds prachtig uiteraard! LC Munt verhoogde daarentegen hun jaarlijkse bijdrage van 10.000 € naar 11.000 € (vanaf 2023).
- De dames van Soroptimist International Club Tongeren Epinona organiseren jaarlijks een event “Jongeren in Concert” met jonge muziekvirtuozen. Dit jaar kreeg Debra een cheque van 1000 €.



Sponsoring van de Debra-Dag

De Debra-Dag is jaarlijks een grote kostenpost maar ook zowat de hoogmis van onze werking!

Wij konden weer rekenen op de trouwe steun van enkele farmabedrijven die EB-vriendelijke wondzorgproducten op de markt brengen, nl. Mölnlycke, Hospithera en FlenHealth.

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 of via een onlineplatform en waarvoor de donateurs een fiscaal attest krijgen. Zij worden daarom geboekt bij de “giften”.

- Chris Limburg en Dany Blondeel combineerden deelname aan de Dodentocht met fondsenwerving op het Alvarumplatform. Wat een opbrengst: maar liefst 2.790 EUR!
- Twee fietsen reden bijna 3.000 EUR bij elkaar tijdens de 24h Louvain-la-Neuve.
- De medewerkers van Mölnlycke zamelden ook weer geld in voor ons tijdens een kerstveiling.
- Solidair met Oekraïne: Wij reageerden op de oproep van Debra International om Oekraïne te helpen. Wij organiseerden zelf een inzameling op facebook. Onze donatie diende voor verbandmateriaal of andere humanitaire hulp. FlenHealth zorgde bovendien oor een gratis levering van tubes flaminol aan families in Oekraïne.
- Verder waren er zoals steeds 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).

JAARREKENING 2022

DEBRA BELGIUM VZW - NN 0467 270 477 - JAARREKENING 2022			
UITGAVEN	BEDRAG	ONTVANGSTEN	BEDRAG
Goederen		Lidgeld	
Informatie	1036	EB-families	435
Familiedag	6157		
congres	86		
Overeenkomst UZ Leuven EB-team	22196		
vorming EB-team			
hulp aan families	1325		
totaal	30800	totaal	435
Loon	23292	Schenkingen en legaten	
totaal	23292		0
diensten en goederen		Subsidies	
kantoor	726		
post	252		
sociaal secretariaat	1212		
verplaatsingskosten	756		
fondsenwerving & PR	439		
vzw-kosten en lidgelden	963		
totaal	4348		0
andere uitgaven		andere inkomsten	
financiële kosten	92	giften	9942
	0	service clubs	16000
		benefietacties	5761
		sponsoring	3600
		bankintresten	0
total	92	totaal	35303
Totaal uitgaven	58532	Totaal ontvangsten	35738

verlies

22794

Besluit jaarrekening 2022

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.

We hadden uit voorzorg een verlies van 24.200 € begroot. Het werkelijke verlies bedraagt uiteindelijk 22.793 €. Het jaar 2022 werd afgesloten met een positieve balans van 116.055 €.

De jaarrekening en de begroting werden goedgekeurd door de Algemene Vergadering op 24 mei 2023.