



JAARVERSLAG 2023

DEBRA BELGIUM VZW – ASBL

Zorg voor personen met epidermolysis bullosa

Aide aux personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse

Rue Piralewe 1

4600 Lanaye

0467 270 477 - RPB Liège

Inhoud

WERKINGSVERSLAG 2023	2
Algemene vergadering & bestuur	2
Personeel.....	2
Projecten & activiteiten 2023.....	3
Besluit jaarrekening 2023.....	11

WERKINGSVERSLAG 2023

Algemene vergadering & bestuur



Op de AV van 24 mei 2023 werden de jaarrekening 2022 en de begroting 2023 goedgekeurd. Debra Belgium telt 12 effectieve leden. De huidige zes bestuursleden hebben een mandaat van 2021 tot 2023.

V.l.n.r.: Bernard Vandenheule (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 en andere stakeholders: ijveren voor expertisecentra voor zeldzame ziekten en terugbetaling van zorg en in de toekomst geneesmiddelen
- Internationale samenwerking: 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), Global Skin ...
- Permanente vorming (RaDiOrg, Eurordis, Takeda, ERN-SKIN, EB-Clinet ...)

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 2023

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. Ook bij het BSF zijn er lange wachttijden. Wij blijven in overleg met het RIZIV, de ziekenfondsen en begeleiden de families zo goed als mogelijk ism 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 was 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 uitwerkt, als pilootproject. Er zou een budget voorzien zijn voor case-management. Eind 2023 was hierover nog geen officiële bevestiging.**

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

Ook dit jaar steunden wij de jaarlijkse campagne van RaDiOrg **#Deeljekleuren**.

- Ingrid ging met kleurrijk gelakte nagels naar het praatcafé in Brussel op 28 februari.

- Dorien was praatgast op 1 januari in het zondagprogramma van Samana tv op Eclips tv. Dorien vertelde hoe het is om geconfronteerd te worden met een zeldzame ziekte en over het belang van samen te werken onder de vleugels van RaDiOrg om zo de zeldzame ziekten zichtbaarder te maken. Ze had ook enkele wensen voor het nieuwe jaar.
- Amélie Bogaert was het gezicht achter de Edelweiss Awards 2023 campagne van RaDiOrg.



Samenwerking met andere zeldzame huidziekten in binnen-en buitenland

- Wij overleggen vaak 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 gaf een presentatie op de **Belgian Dermatology Days** in maart 2023, over de uitdagingen van zeldzame huidziekten en over de (weinig) bestaande patiëntenorganisaties in België.
- Ingrid is patiëntenvertegenwoordiger in ERN-SKIN ("ePAG" <https://ern-skin.eu/patient-advocacy/>). Hier op de foto met collega's uit Kroatië, Ierland, Spanje en Frankrijk op de Scientific and education patient program days, in april, Parijs.
- Debra Belgium is nu ook aangesloten bij **Global Skin**, de internationale alliantie van dermatologische patiëntenorganisaties. Op 1 juni 2023 vond het RareDERM Forum plaats in Brussel met deelname van 26 landen.



Ingrid op de foto's: links met de ePAG-collega's (ichthyosis, albinisme, CMTC-OVM, Congenital Melanocytic Naevus, cutis laxa); rechts met vertegenwoordigers van Debra's uit o.a. Kroatië, Frankrijk, Singapore en Zuid-Afrika.

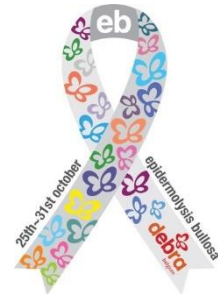


- Op uitnodiging van Debra Internationaal was Ingrid aanwezig in december op een tweedaagse Round Table met de industrie in London. Andere Debra vertegenwoordigers kwamen uit Singapore, Oostenrijk, Duitsland, Frankrijk, UK. De deelnemende farmabedrijven zijn Amryt Pharma (nu Chiesi), Urgo Medical en Medtech Solution Group (Polymem).



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. Wij deelden info over EB via sociale media.



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



De bedoeling is dat deze overeenkomst zal worden herzien wanneer het RIZIV de conventie zeldzame ziekten goedkeurt, cfr. blz. 3.



Eind 2023 stelde Kites, het pediatriesch liaisonteam vijf nieuwe EB-koffers samen, met daarin het nodige materiaal om de baby met EB thuis te verwelkomen (zoals schachtjes, zachte doeken en infobrochures).

Ingrid is meestal aanwezig op het EB-spreekuur kinderen. Er is gelegenheid om informatie uit te wisselen en kennis te maken met lotgenoten. Aan nieuwe families overhandigen wij een cadeaubox met daarin EB-vriendelijke knuffels en speeltjes.

Deelname internationale netwerken

- 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 en webinars van Debra International en EB-Clinet.

Lotgenotencontact & hulp aan gezinnen

Ledenbestand

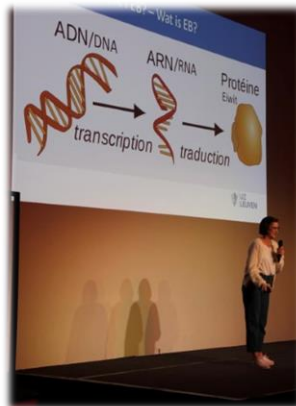
Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen. Onze adressenlijst telt nu 150 gezinnen. Alle subtypes EB zijn vertegenwoordigd en ook enkele andere zeldzame huidaandoeningen. Opgelet: dit zegt niets over het aantal EB-patiënten in ons land. In sommige gezinnen hebben meerdere familieleden EB. En uiteraard sluit niet elke familie, al dan niet gevolgd door het Leuvense EB-team, zich aan bij Debra Belgium. Er bestaat ook nog geen officieel nationaal register voor EB.

Aantal Belgische gezinnen 31/12/2023	150
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	67%/33%
Opsplitsing EB-type	92 EB Simplex 20 (14) Junctionele EB 36 (13) Dystrofische EB 1 EB Acquisita 1 bulleuze ichthyosis (tussen haakjes het aantal overlijdens sinds 1998)

Debra-Dag

Op zondag 16 oktober kwamen onze families samen in Technopolis Mechelen voor de jaarlijkse Debra-Dag. Een dag vol informatie en lotgenotencontact.

- De 15-jarige Matteo Poty bracht een straffe en leerrijke getuigenis over "EB en ik".
- Onze hoofdspreker dr. Caroline Colmant gaf een overzicht van nieuwe behandelingen die worden onderzocht of die reeds zijn goedgekeurd. We kijken allemaal zo erg uit naar nieuwe geneesmiddelen, zowel de patiënten als de zorgverleners!
- Na de lunch zaten enkele grootouders samen. Het werd een gezellige, informele babbel waarbij ieder zijn hart kon luchten.
- Gewoontetrouw deden we ook dit jaar weer beroep op reizend speeltheater Kip van Troje. Zij zorgden voor goochelspektakel en gekke kapsels en donzige animatie voor onze fragiele vlinderkinderen en hun broertjes en zusjes.



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 en Sarah Vandenneule corrigeren 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

Wij vertalen 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

In aanvulling op de patiëntenbrochures ontwikkelt Debra International een reeks EB-infografieken. Met minder tekst en vooral heel veel pictogrammen om EB op een eenvoudige, visuele manier uit te leggen. Er is nu ook een A4-flyer over de eerste zorg voor de pasgeboren baby met EB. Eenvoudig te downloaden op onze website.

Twee nieuwe praktijkrichtlijnen zijn beschikbaar:

- Diagnose en behandeling van anemie
- Palliatieve zorg en levenseindezorg

PASGEBOREN BABY MET EB

SYMPTOMEN

- De huid aan voorzijde of achterzijde van de handen, armen en benen.
- Blaasen kunnen ontstaan na de geboorte (vriesen of tijdens de eerste dagen).
- Een dermatoloog kijkt andere huidziekten uit.
- Laborenthelendokter is nodig.
- Een fysiotherapeut "leert" de baby om te bewegen.

WAT GEBEURT ER WANNEER EB VERMOED WORDT?

- Laborenthelendokter is nodig.
- Een fysiotherapeut "leert" de baby om te bewegen.

ZORG VOOR DE PASGEBOREN BABY

- Lees de infografieken. Raadpleeg de arts voor informatie over anemie.
- Gebruik luers in de buik met een opening in de verbindingsplaats. Het is belangrijk dat de buik niet te strak is.
- De baby moet een body aan met luierverband. Een speciale luier kan gebruikt worden door artsen op een speciale manier.
- Ruwe raden kunnen schade aan de huid veroorzaken. Het is belangrijk dat de luierverbanden goed worden beschermd.
- De verpleegster aan de hand van de infografieken kan de baby helpen om te bewegen.
- Zorg voor de baby aan de hand van de infografieken. Het is belangrijk dat de baby niet te warm wordt.
- De verpleegster kan de baby helpen om te bewegen.
- De verpleegster kan de baby helpen om te bewegen.
- De verpleegster kan de baby helpen om te bewegen.

BELANGRIJK!

- Verwijf het gebruik van een (nieuwe) luier.
- Gebruik geen verpleegster/onderzocht.
- Tijd de baby niet onder de dekens op.
- Verwijf de aanraking van de huid van de baby.
- Gebruik geen reageerbaar materiaal voor kinderen.
- Vraag het gevorderde verpleegster voor kinderen.

DEBRA International: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org
lokale informatie (DEBRA België): www.debra-belgium.org email: info@debra-belgium.org
Deze infographic komt uit de infografieken "Wat is EB?" van Debra International.
Scan de QR code om de volledige brochure te downloaden op de website: www.debra-international.org/wat-is-eb

debra

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 op de website, in newsflashes en op facebook.

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

- **OLEOGEL of FILSUVEZ®** (Chiesi) is het allereerste geneesmiddel in de geschiedenis dat specifiek voor EB is goedgekeurd. Het is een crème op basis van berkderivaten die de regeneratie van de huid versnelt door in te werken op ontsteking en re-epithelisatie van keratinocyten.
- **VYJUVEK®** (Krystal Biotech) betekent een ware revolutie op wetenschappelijk gebied, omdat het een echte gentherapie is: het juiste collageen VII-gen wordt in een virus ingebracht. Het virus dringt vervolgens de cellen binnen en integreert het gecorrigeerde gen in hun DNA. De cellen gaan dan collageen VII van goede kwaliteit produceren.

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 2023:

- **Stefanie Mot** is student Master of Science in het Management en het Beleid van de Gezondheidszorg aan de Universiteit van Gent. Voor haar masterproef in 2024 maakt ze een gezondheidseconomische studie van EB waarbij via een vragenlijst inzicht wordt verworven in de kostprijs van de behandeling van EB. De vragenlijst zal via Debra en het EB-centrum in UZ Leuven verspreid worden in 2024.
- **Marie Vandyck** is studente journalistiek in Antwerpen. Voor haar eindwerk in 2024 maakt ze een documentaire over EB. Wij helpen haar om mensen te vinden die willen getuigen.

EB in de media

- **Dorien** was praatgast op 1 januari in het zondagprogramma van Samana tv op Eclips tv en gaf ook een interview aan de krant De Morgen voor een artikel over vier zeldzame ziekten: "De wereld is te hard voor ons. Alles kan wrijving veroorzaken: ondergoed dragen, tanden poetsen, haren kammen, knuffelen ..."
- **Amélie en tante Vicky** deelden hun verhaal in CM Leefmagazine naar aanleiding van Rare Disease Day: "Je ziet slechts het topje van de ijsberg". Knack Weekend schreef ook een mooi interview met Amélie: "Wat je anders maakt, maakt je bijzonder"
- En last but not least: onze pionier, **Laurens** Wauters, speelde de hoofdrol in een ophefmakende Panorama+-reportage, nu 25 jaar geleden. Een belangrijk stuk geschiedenis voor onze patiëntenvereniging. De VRT gaf ons toestemming om de video te delen: "Laurens, geen gewone jongen". Je kan hem vinden en bekijken op onze website.

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, met daarbij een jaarlijkse gift door het bedrijf Miers van 3.500 €.



BRUSSEL MUNT
BRUXELLES MILLENAIRE

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, FlenHealth, Duomed en Eucerin.

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”.

- De studenten van **Academie Merksem** verkochten zelfgeschilderde postkaarten (Alexa was er leerling, zij overleed helaas in 2023 aan de gevolgen van EB)
- Voor het tweede jaar op rij nam het Institute of Mechanics, Materials and Civil Engineering (**IMMC**) van de UCLouvain deel aan de 24h vélo LLN, een 24 uur durende liefdadigheidsfietsocht in Louvain-la-Neuve, ten voordele van Debra Belgium.
- Johan en **Rita Muylaert-Nevens uit Affligem** vierden hun pensioneringsfeest met familie en vrienden. Zij wensten geen persoonlijke geschenken te ontvangen maar vroegen aan de gasten een gift te storten voor twee goede doelen die hen nauw aan het hart liggen: Debra Belgium vzw en Pirliewiet vzw.
- **Het Fonds Jean Praet** kende ons een eenmalige steun toe van maar liefst 10.000 euro.
- 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). Giften vanaf 40 euro op jaarbasis geven recht op een fiscaal attest. We stelden 74 attesten op voor een totaal van bijna 10.000 euro.

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - JAARREKENING 2023			
UITGAVEN	BEDRAG	ONTVANGSTEN	BEDRAG
Goederen		Lidgeld	
Informatie	5352	EB families	435
Familiedag	10026		
Congres	0		
Overeenkomst UZ Leuven EB-team	22973		
vorming EB-team	0		
hulp aan families	576		
totaal	38927	totaal	435
Loon	25249	Schenken en legaten	
totaal	25249		0
diensten en goederen		Subsidis	
kantoor	1119		
post	298		
sociaal secretariaat	1350		
verplaatsingskosten	1587		
fondsenwerving & PR	1050		
vzw-kosten en lidgelden	1091		
totaal	6495		0
andere uitgaven		andere inkomsten	
financiële kosten	113	giften	9998
	0	service clubs	24500
		benefietacties	3654
		sponsoring Debra-dag	3100
		uitzonderlijke inkomsten	15000
		bankintresten	120
totaal	114	totaal	56372
Totaal uitgaven	70785	Totaal ontvangsten	56807
	verlies		-13978

Goedgekeurd door de Algemene Vergadering op 3 juni 2024

Besluit jaarrekening 2023

Debra Belgium is een “kleine vzw” volgens de wetgever en voert een enkelvoudige boekhouding.

We hadden uit voorzorg een verlies van 31.000 € begroot. Het werkelijke verlies bedraagt uiteindelijk 13.978 €. Het jaar 2023 werd afgesloten met een positieve balans van 102.077 €.

De jaarrekening en de begroting werden goedgekeurd door de Algemene Vergadering (Teams) op 3 juni 2023.