



JAARVERSLAG 2024

DEBRA BELGIUM VZW



Rue Piralewe 1
4600 Lanaye
0467 270 477 - RPB Liège

Inhoud

WERKINGSVERSLAG 2024	2
Algemene vergadering & bestuur	2
Medewerkers	2
Projecten & activiteiten 2024.....	3
 FINANCIEEL VERSLAG 2024	10
Jaarrekening	10
Besluit jaarrekening 2024.....	11

WERKINGSVERSLAG 2024

Algemene vergadering & bestuur

In 2024 heeft DEBRA Belgium zich opnieuw met volle overtuiging ingezet voor de belangen van mensen met Epidermolysis Bullosa (EB). Het bestuur kwam meerdere keren samen om de strategie en werking van de organisatie bij te sturen. De Algemene Vergadering vond plaats op 3 juni 2024, waarbij de belangrijkste beslissingen voor het komende werkjaar werden vastgelegd en de jaarrekening van 2023 en de begroting van 2024 werden goedgekeurd. Debra Belgium vzw telt momenteel 14 effectieve leden.



Annick Vangenechten en Sylvie De Maegd traden af als bestuurslid. Het huidige bestuur bestaat uit Dorien De Man (voorzitter), Bernard Vandenheule (vice-voorzitter), Ingrid Jageneau (coördinator), Daniël Bauwens en Sarah Vandenheule (op de foto vlnr: Daniel, Dorien, Sarah, Bernard, Ingrid)

Medewerkers

Het team van DEBRA Belgium bestaat grotendeels uit vrijwilligers en vaste medewerker Ingrid die zich dagelijks inzet voor de ondersteuning van EB-patiënten en hun families.

Taakomschrijving van algemeen coördinator Ingrid Jageneau:

- 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).

In juli 2024 ging Ingrid met pensioen. Ingrid heeft in het hele jaar 2024 de taken van algemeen coördinator op zich genomen maar de VZW ontwikkelde ondertussen een langetermijnvisie om de aanpassingen in de werking te kunnen doorvoeren zonder verlies van impact.

Het strategisch overleg met Kris Ooms van CompanyWise in januari en maart hielp de organisatie om haar langetermijnvisie verder vorm te geven.

Projecten & activiteiten 2024

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 de patiëntenkoepels VPP en LUSS 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 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 is een budget voorzien voor case-management. Eind 2024 was hierover nog geen officiële bevestiging.

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**. 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**.
- Ingrid was jarenlang patiëntenvertegenwoordiger in **ERN-SKIN** ("ePAG" <https://ern-skin.eu/patient-advocacy/>).
- Debra Belgium is nu ook aangesloten bij **Global Skin**, de internationale alliantie van dermatologische patiëntenorganisaties.
- Op 24 maart vond de EB-dag in **Groningen** plaats, waar families en experts samenkwamen.
- Debra Belgium nam actief deel aan de **Black Pearl Award Ceremony** in Brussel (20 februari), de **WCRSD Conference** over zeldzame huidziekten in Parijs (15-16 mei), en het **DEBRA International congres** in Caïro (25-27 april).



EB Awareness

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.

Daarnaast werd ingezet op mediacampagnes, met onder andere een uitzending over EB in het NPO-programma 'Je zal het maar hebben junior' op 10 maart en getuigenissen in het Solidaris-magazine en de krant La Libre Belgique.



EB-centrum Leuven

In 2005 sloot Debra Belgium vzw een eerste overeenkomst met UZ Leuven om een deel van de loonkosten te financieren voor het uitvoeren van een aantal specifieke taken rond de ondersteuning van EB-patiënten en hun familie.

Eind 2023 werd de financiële steun van Debra Belgium aan het UZLeuven stopgezet. Die kwam toen overeen met 0,30 voltijdsequivalent:

- EB-nurse kinderen, afdeling neonatologie:
0,10 VTE - Caroline De Reu
- EB-nurse volwassenen, afdeling dermatologie:
0,10 VTE - Wendy Godts
- Psycholoog in het EB-team
0,10 VTE - Joanna Willen



Wij hopen dat het RIZIV snel de conventie zeldzame ziekten goedkeurt, cfr. blz. 3-4.

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.



Het liaison-team Kites heeft ook een speciale EB-koffer om nieuwe ouders wegwijs te maken.

Op 28 mei bracht minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke een werkbezoek aan het EB-team in UZ Leuven. De minister luisterde naar een uitgebreide presentatie over de werking van het EB-team en bracht vervolgens een bezoek aan de multidisciplinaire EB-raadpleging, waar hij kon spreken met enkele kinderen en hun ouders, zodat hij een overzicht kreeg van de verschillende problematieken van EB.



Het EB-team was talrijk aanwezig op de conferentie van EB-Clinet op 17 en 18 oktober in Wenen.

vlnr: Caroline de Reu, EB-verpleegkundige kinderen, Wendy Godts, EB-verpleegkundige volwassenen, dr. Caroline Colmant, dermatoloog en Joanna Willen, psycholoog.



Lotgenotencontact & hulp aan gezinnen

Ledenbestand

Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen. Onze adressenlijst telt nu ruim 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 31/12/2024	153
Verhouding Nederlandstalig/Franstalig	67%/33%
Opsplitsing EB-type	93 EB Simplex 19 (14) Junctionele EB 37 (13) Dystrofische EB 2 EB Acquisita 2 bulleuze ichthyosis (EI) <i>(tussen haakjes het aantal overlijdens sinds 1998)</i>

Debra-Dag: 25 jaar Debra Belgium en 20 jaar EB-nurse-project

De jaarlijkse DEBRA-dag op 20 oktober in UZ Leuven was opnieuw een hoogtepunt voor de Belgische EB-gemeenschap. In het auditorium Orchidee van campus Gasthuisberg mochten we talrijke lotgenoten, sympathisanten en professionals verwelkomen om samen stil te staan bij belangrijke mijlpalen en vooruit te blikken naar de toekomst.

De dag begon met een warm onthaal en heerlijke koffie en croissants. Na het welkomstwoord van **Ingrid Jageneau**, onze algemeen coördinator, luisterden we geboeid naar de verhalen over 25 jaar DEBRA Belgium en het 20-jarige jubileum van het unieke "EB-nurse"-project. Het EB-team van UZ Leuven werd voorgesteld, en we kregen een inkijk in de cruciale rol van mensen zoals **Wendy Godts** (EB-nurse volwassenen), **Joanna Willen** (psycholoog), en **Tessa Bosmans** (voedingsdeskundige).

Na een korte pauze bracht **prof. dr. Ellen Denayer** hoopgevend nieuws over de nieuwste ontwikkelingen in medicijnen voor epidermolysis bullosa (EB). **An Bollen**, coördinator zeldzame ziekten in UZ Leuven, bracht ons vervolgens op de hoogte van het beleid rond zeldzame ziekten in België en de mogelijke komst van een RIZIV-conventie voor zeldzame aandoeningen zoals EB. Een doorbraak die we samen blijven steunen!



De middag stond in het teken van feest en verbinding. Na de receptie en lunch genoten we van een zelfgemaakt dessertsbuffet.

De workshops, begeleid door **Kip van Troje**, brachten jong en oud samen om creatief aan de slag te gaan met verf. Het was ontroerend om te zien hoe deze activiteit verbinding en plezier bracht.



Deze Debra-Dag was ook een moment van afscheid en dankbaarheid, want onze algemeen coördinator, Ingrid, neemt na vele jaren trouwe inzet afscheid van haar rol. Ingrid heeft in haar functie een onschatbare bijdrage geleverd aan het succes van Debra Belgium en aan de ondersteuning van gezinnen met EB.

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 Vandenheule 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 maart, april, september en 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 bijvoorbeeld een A4-flyer over de eerste zorg voor de pasgeboren baby met EB. Eenvoudig te downloaden op onze website in rubriek "publicaties".

PASGEBOREN BABY MET EB

SYMPTOMEN

- De baby heeft een roodheid op de huid, vooral op de buik en de benen.
- De baby heeft een roodheid op de huid, vooral op de buik en de benen.
- De baby heeft een roodheid op de huid, vooral op de buik en de benen.

WAT GEBEURT ER WANNEER EB VERMOED WORDT?

- De baby wordt onderzocht door een arts.
- De baby wordt onderzocht door een arts.
- De baby wordt onderzocht door een arts.

ZORG VOOR DE PASGEBOREN BABY

- De baby wordt onderzocht door een arts.
- De baby wordt onderzocht door een arts.
- De baby wordt onderzocht door een arts.

DEBRA International

Debra International is een organisatie die zich inzet voor de ondersteuning van gezinnen met EB. De organisatie biedt informatie, advies en ondersteuning aan gezinnen met EB. De organisatie is actief in Nederland, België, Frankrijk, Zwitserland en Canada.

Debra International is een organisatie die zich inzet voor de ondersteuning van gezinnen met EB. De organisatie biedt informatie, advies en ondersteuning aan gezinnen met EB. De organisatie is actief in Nederland, België, Frankrijk, Zwitserland en Canada.

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.

Debra was ook betrokken bij besprekingen met farmaceutische bedrijven over nieuwe behandelingen en hulpmiddelen. 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 berkschorsderivaten 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 2024:

- **Stefanie Mot** is student Master of Science in het Management en het Beleid van de Gezondheidszorg aan de Universiteit van Gent. Haar eindwerk ‘Cost of Illness’ werd ondersteund en besproken tijdens meerdere overlegmomenten. 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 werd via Debra en het EB-centrum in UZ Leuven verspreid.
- **Marie Vandyck** was studente journalistiek in Antwerpen. Voor haar eindwerk in 2024 maakte ze een documentaire over EB met het gezin van voorzitter Dorien De Man. De documentaire is beschikbaar op ons YouTube-kanaal en werd genomineerd voor de prestigieuze News City Academy Awards van DPG Media.

Fondsenwerving

Serviceclubs

Dankzij de structurele steun van **Lions Club Brussel Munt** en **Lions Club Bruxelles Millénaire**, respectievelijk sinds 2000 en 2002, kunnen wij ons engageren voor langetermijnprojecten, zoals het project 'EB-nurse' in UZ Leuven.



Zij organiseren zelf allerlei activiteiten om geld in te zamelen voor hun goede doelen. Samen haalden ze in 2024 maar liefst 17.000 euro op voor Debra Belgium!

Sponsoring van de Debra-Dag

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

Dit jaar konden we rekenen op de steun van verschillende farmaceutische bedrijven, namelijk **Chiesi (Filsuvez)**, **Mölnlycke**, **AllWeCare (Polymem)** en **Rheacell**.

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 online platform en waarvoor de schenkers een fiscaal attest krijgen. Zij worden daarom geboekt bij de “giften”.

- Drie bijzondere benefietacties: **Felix** deed zijn eerste communie in de parochie van Vlezenbeek. De opbrengst van het sterzingen door de 17 communicantjes met nieuwjaar en de omhaling tijdens de viering werd geschonken aan onze vereniging. **Saskia** uit Vlierzele, die zelf EBS heeft, probeerde voor de tweede keer de 100 km Dodentocht te stappen. Ze strandde op 72 km, maar wat een prestatie! En voor het derde jaar op rij nam het Institute of Mechanics, Materials and Civil Engineering (IMMC) van de UCLouvain deel aan de **24h LLN**, een 24 uur durende liefdadigheidsfietswedstrijd in Louvain-la-Neuve, ten voordele van Debra Belgium.
- Het **Fonds Jean Praet** kende ons voor de tweede keer een steun toe van maar liefst 10.000 euro.
- Verder waren er zoals steeds kleinere opbrengsten via verjaardagsinzamelingen 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 46 attesten op voor een totaal van 8.325 euro.

Een nieuwe wet verhoogt de administratieve last voor vzw's. Wij moeten namelijk het rijksregisternummer van de donateurs opvragen om toe te voegen aan het attest en de online-aangifte.

FINANCIEEL VERSLAG 2024

Jaarrekening

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2024					
DEPENSES		MONTANT	RECETTES		MONTANT
Marchandises			Cotisations		
matériel d'information		2004	familles EB		405
journée de familles		11671			
congrès		1873			
aide professionnelle (EB nurse)		0			
formation équipe EB		0			
aide aux familles		0			
	total	15548		total	405
Rémunérations		19335	Dons et legs		
	total	19335			0
Services et biens divers			Subsides		
bureau		544			
poste		349			
secrétariat social		1246			
frais déplacement		993			
collecte de fonds & PR		169			
frais asbl et cotisations		3355			
	total	6656			0
Autres dépenses			Autres recettes		
frais financiers		137	dons		8353
		0	service clubs		17000
			activités récolte de fonds		3130
			sponsoring journée Debra		10550
			dons exceptionnels		10000
			intérêts de banque		138
	total	143		total	49171
Total des dépenses		41682	Total des recettes		49576
	bénéfice	7894			

Besluit jaarrekening 2024

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

We hadden uit voorzorg een verlies van 6.150 € begroot. We sloten uiteindelijk het jaar af met een winst van **7.894€**. Het jaar 2024 werd afgesloten met een positieve balans van **110.606 €**.

De jaarrekening en de begroting werden goedgekeurd door de Algemene Vergadering (Teams) op 19 mei 2025