



JAARVERSLAG 2025
met vooruitblik naar 2026

DEBRA BELGIUM VZW



Rue Piralewe 1
4600 Lanaye
0467 270 477 - RPB Liège

Inhoud

VOORWOORD	2
WAT WE DEDEN IN 2025	3
VOORUITBLIK NAAR 2026	8
FINANCIEEL VERSLAG 2025	9
Jaarrekening	9
Besluit jaarrekening.....	10

VOORWOORD

2025 was een jaar waarin Debra Belgium haar rol als patiëntenorganisatie verder versterkte. Door voortdurende samenwerking met zorgteams, internationale partners en onze eigen community konden we zowel op beleidsniveau als op het vlak van ondersteuning en zichtbaarheid belangrijke stappen zetten. Dit verslag bundelt onze activiteiten en blik op de toekomst.



*Algemene Vergadering Debra International
& Roundtable of Companies meeting, München,
Duitsland – november 2025*

WAT WE DEDEN IN 2025

1. Advocacy

- **Deelname aan VPP/LUSS/RIZIV werkgroepen, inclusief actieve betrokkenheid bij surveys en overleg.**
- **Actieve rol binnen RIZIV CTG rond Filsuvez.**
- **Betrokken bij Debra International: Algemene Vergadering, bevestigingen en ontwikkeling van nieuwe patiëntenbrochures.**
- **Actieve samenwerking met Global Skin (impact fund).**
- **Samenwerking met farmaceutische partners zoals Mölnlycke, Chiesi, Krystal Biotech, Skinnies, vaak in samenwerking met het EB-team Leuven.**
- **Lidmaatschap RaDiOrg, Eurordis, VPP.**
- **Aandacht voor sterke samenwerking met LUSS (probleem rond adhesie).**

Debra Belgium nam een actieve rol op in verschillende overlegplatformen zoals VPP, LUSS en RIZIV. We vertegenwoordigden patiënten in gesprekken over zorgstructuren, terugbetaling en beleidsafstemming. Onze deelname aan het RIZIV CTG-dossier rond het weesgeneesmiddel Filsuvez gebeurde in nauw overleg met het EB-team van UZ Leuven.

Binnen Debra International namen we deel aan de Algemene Vergadering, werkten we mee aan internationale bevestigingen en hielpen we bij de vernieuwing van patiëntenbrochures. Onze deelname aan Global Skin stelde ons in staat om te leren van andere zeldzame huidaandoeningen en gebruik te maken van hun impact fund om onze werking te versterken.

We bouwden constructieve relaties uit met farmaceutische partners zoals Chiesi, Krystal Biotech en Skinnies. Deze contacten gebeurden steeds transparant en afgestemd met het medische EB-team. Op deze manier behouden we steeds onze onafhankelijkheid.



Dr. Caroline Colmant en dr. Ifigenia Spanoudi, dermatologen in het EB-Team van UZ Leuven, op het ESPD-congres, Brussel – mei 2025

2. Support & lotgenotenwerking

- **Lotgenotencontact: deelname aan Debra France-weekend.**
- **Regelmatige newsflashes, met focus op kwaliteitsvolle informatie.**
- **Bijna afgewerkt: Noozi-boekje (i.s.m. UZ Leuven).**
- **Vorbereiding nieuwe patiëntenbrochures vanuit Debra International.**
- **Ideeën voor uitbreiding tips & tricks (kleding, hulpmiddelen, websitefiches).**
- **Vorbereiding nieuwe flyer Debra Belgium (wachtend op nieuwe UZ Leuven-brochure).**
- **Website-onderhoud en informatie-updates.**
- **Helplijn met telefoon en mail, beheerd door Ingrid.**
- **Brugfunctie en conventie met EB-team Leuven bevestigd.**

Binnen onze gemeenschap blijft **lotgenotencontact** een van de belangrijkste vormen van ondersteuning. De deelname aan het lotgenotenweekend van Debra France gaf inspiratie voor een toekomstige Belgische Debra-Dag.

In 2025 werkten we daarnaast aan nieuwe vormen van informatievoorziening: betere newsflashes, praktische tips, en voorbereidingen voor nieuwe brochures.

Het **Noozi-boekje** “Kijk, mijn huid” werd bijna voltooid in samenwerking met UZ Leuven. Deze laagdrempelige gids moet in 2026 een breed toegankelijk hulpmiddel worden voor families.

Daarnaast werd gewerkt aan aanvullende fiches, tips & tricks en visuele hulpmiddelen die we komend jaar verder willen uitbouwen.

De **helplijn** van Ingrid bleef een essentieel aanspreekpunt. Doorheen het jaar werd ondersteuning geboden aan ouders, patiënten en zorgverleners.



Ledenbestand

- Debra Belgium startte in 1998 met 13 gezinnen.
- Onze adressenlijst telt nu 155 gezinnen (min overliddens = 127), verspreid over beide landsdelen.
- Alle subtypes EB (EBS, JEB, DEB) 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.
- Met ongeveer de helft hebben we regelmatig contact.
- Er bestaat nog geen officieel nationaal register voor EB.
- Er zijn ook enkele families aangesloten met EBA (= EB Acquisita, een verworven auto-immune blaarziekte) en EI (= epidermolytische ichtyosis).



Sinds 1 april 2025 is **UZ Leuven officieel het referentieziekenhuis** voor de coördinatie van de zorg voor alle mensen met Epidermolysis Bullosa (EB) in België.

Dankzij deze erkenning krijgt het team nu budget om voor elke patiënt met EB een individueel zorgplan op maat uit te werken en de volledige multidisciplinaire zorg af te stemmen en te coördineren, samen met huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, therapeuten, sociaal werkers en anderen.

3. Awareness & communicatie

- **Rare Disease Day (28 februari)** in samenwerking met RaDiOrg.
- **EB Awareness Week (25 oktober)** – thema “Inside Out”.
- **Verkenning kerstactie in december.**
- **Vorbereiding gebruik foto- en videomateriaal (Lieve Blancquaert, Chiesi) voor (sociale) media.**
- **Verdere uitwerking van extern project ‘DWW – Onzichtbaar ziek’.**

EB zichtbaar maken blijft een belangrijke missie van Debra Belgium. Tijdens **Rare Disease Day** werkten we samen met RaDiOrg en werden EB-verhalen onder de aandacht gebracht.

Tijdens **EB Awareness Week** stond het thema “Inside Out”, gebaseerd op een campagne van Debra International, centraal en organiseerden we online acties en visualisaties.

We verzamelden intensief beeldmateriaal, onder andere dankzij bijdragen **van Lieve Blancquaert en Chiesi**. Voor 2026 onderzoeken we hoe we dit materiaal het best kunnen inzetten voor campagnes, getuigenissen en partnercommunicatie.

Ook het project ‘Onzichtbaar Ziek’ kreeg verdere vorm.



4. Informatie & research

- **Informatie aan leden ondersteund door EB-team Leuven.**
- **Volgen van klinische studies i.s.m. EB-team Leuven.**

Samen met het EB-team van UZ Leuven zorgden we voor actuele en betrouwbare informatie aan leden. We volgden evoluties in onderzoek en klinische studies en zorgden voor correcte doorverwijzing en context wanneer leden vragen hadden over nieuwe behandelingen of studies.

5. VZW-administratie & organisatie

2025 was een jaar waarin de interne organisatie verder werd geprofessionaliseerd. De jaarlijkse Algemene Vergadering werd online georganiseerd. Administratieve kerntaken zoals het versturen van fiscale attesten, de neerlegging van de jaarrekening, de Biztax-aangifte en de update van het ledenregister werden tijdig uitgevoerd.

We onderhielden de E-box Enterprise, beheerde rekeningen, archieven en materiaal (zoals banners en communicatiemiddelen) en volgden onkostennota's op. Externe ondersteuning via VSDC, LUSS en Trefpunt Zelfhulp bleef daarbij waardevol.

6. Fondsenwerving

- **Steun van Lions Club Brussel Munt en Fonds Jean Praet.**
- **Betrokkenheid wondzorgbedrijven tijdens Debra-dag.**
- **Samenwerking met farmaceutische industrie.**
- **Vorbereiding grant "impact fund" van Global Skin voor het NOOZI boekje.**
- **Privé-donateurs (met Stripe, maar zonder actieve wervingscampagne).**
- **Vorbereiding en visueel materiaal voor We Glow-campagnes.**
- **Dankmomenten en opvolging van donateurs.**

Wij ontvingen in 2025 steun van onder meer Lions Club Brussel Munt, het Fonds Jean Praet en het bedrijf Mölnlycke. Hoewel privé-donaties via Stripe vlot binnenkomen, werd nog geen volledige donorstrategie ontwikkeld. Het visuele materiaal voor de We Glow-campagnes werd voorbereid en zal in 2026 een grotere rol spelen in onze fondsenwerving. We blijven inzetten op het bedanken en erkennen van onze donateurs.

VOORUITBLIK NAAR 2026

- **Organisatie nationale Debra-Dag in België.**
- **Uitbreiding WhatsApp-groep voor lotgenoten.**
- **Verdere verspreiding en gebruik van Noozi-boekje.**
- **Uitrol nieuwe DI-patiëntenbrochures.**
- **Uitwerken extra tips & tricks en integratie op website.**
- **Nieuwe flyer Debra Belgium, gekoppeld aan UZ Leuven-brochure.**
- **Versterken sociale media-aanpak (We Glow-platform, foto/video).**
- **Eventuele samenwerking met externe partners voor communicatie.**
- **Continue versterking van administratieve processen.**
- **Fondsenwerving versterken met strategie rond donateurs en online zichtbaarheid.**

Voor 2026 staan verschillende nieuwe en versterkte initiatieven gepland. We willen het **lotgenotencontact** verder uitbouwen, onder andere door een Debra-Dag in België te organiseren en een grotere WhatsApp-groep op te zetten.

Daarnaast plannen we de verspreiding van het **Noozi-boekje**, de lancering van nieuwe internationale brochures, meer tips & tricks op de website en een nieuwe Debra Belgium-flyer. In communicatie willen we professioneler en zichtbaarder worden, onder meer via We Glow-campagnes en eventueel externe partners.

Intern zetten we in op **sterkere administratie**, duidelijke processen en een aangepaste fondsenwervingsstrategie. Op die manier willen we als organisatie groeien en onze impact vergroten.



Dankwoord

Met grote dank aan al onze vrijwilligers, donateurs, zorgprofessionals, partners en families. Dankzij jullie engagement kunnen wij blijven vechten voor betere zorg, meer zichtbaarheid en een sterk netwerk voor iedereen die leeft met EB.

FINANCIEEL VERSLAG 2025

Jaarrekening

DEBRA BELGIUM VZW - NN 0467 270 477			
STAAT VAN DE ONTVANGSTEN EN UITGAVEN 2025			
UITGAVEN	BEDRAG	ONTVANGSTEN	BEDRAG
Goederen en diensten		Lidgeld	
informatiemateriaal	7495	families met EB	490
familiedag	10627		
congres	240		
overeenkomst EB nurse	0		
vorming EB-team	0		
steun aan families	0		
totaal	18362	totaal	490
Bezoldigingen	0	Giften en legaten	
totaal	0		0
Diensen en diverse goederen		Subsidies	
kantoor	853		
post	111		
sociaal secretariaat	574		
verplaatsingskosten	646		
fondsenwerving & PR	0		
vzw-kosten en lidgelden	960		
totaal	3144		0
Andere uitgaven		Andere ontvangsten	
financiële kosten	133	giften	7541
		service clubs	11500
		benefietacties	18
		sponsoring Debra-Dag	1800
		uitzonderlijke giften	8000
		uitzonderlijke ontvangsten	96
		bankintresten	620
totaal	133	totaal	29575
Totaal van de uitgaven	21639	Totaal van de inkomsten	30065

winst

8426

Besluit jaarrekening

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

Na twee moeilijke jaren durfden we weer hopen op winst. Die hadden we begroot op 6.100 €. We sloten uiteindelijk het jaar af met een **winst van 8.426 €**. Het jaar 2025 werd afgesloten met een **positieve balans van 118.902,94 €**.

De jaarrekening en de begroting werden goedgekeurd door de Algemene Vergadering (Teams) op 15 april 2026.