



Debra Belgium vzw

Belangenbehartiging; praktische, medische en psychosociale steun; informatie en lotgenotencontact voor patiënten met epidermolysis bullosa.

Gevolgd door Donorinfosinds: 2009

rue Piralewe 1
4600 Lanaye (Visé)
(+32) 04/2675486
info@debra-belgium.org
<http://www.debra-belgium.org>
[PDFversie](#)



Doe een gift

Project info

De missie van Debra Belgium

Epidermolysis bullosa (EB) is een zeldzame chronische en erfelijke huidaandoening, die zich reeds bij de geboorte manifesteert. Bij EB hechten de verschillende lagen van de huid niet goed aan elkaar. Daardoor ontstaan er spontaan, of door wrijving, druk en warmte voortdurend pijnlijke blaren over heel het lichaam, soms ook op de slijmvliezen. Dit kan verregaande gevolgen hebben zoals oogletsels, groeioproblemen, vergroeiingen van de slokdarm en van de handen en voeten en eetproblemen die tot invaliditeit en veel pijn kunnen leiden. De aandoening legt op het dagelijkse leven van de getroffen gezinnen een niet te onderschatten fysieke, financiële en emotionele hypotheek.

Debra vzw streeft naar een verhoogde levens- en zorgkwaliteit voor patiënten met epidermolysis bullosa.



Wat doet Debra Belgium?

> Lotgenotencontact

Getroffen gezinnen kunnen via Debra met elkaar in contact komen en zijn een luisterend oor voor elkaar. Debra kent een honderdtal gezinnen, verspreid over heel België. Jaarlijkse ontmoetingsdag.

> Informatie voor de leden, hun familie en iedereen die met EB in contact komt

Via de website (met forum), folders, nieuwsbrief, schoolfolders en educatieve EB-spelkoffer. Debra stelt ook vertaalde samenvattingen van buitenlandse vakliteratuur ter beschikking. Alle publicaties van Debra zijn verkrijgbaar in het Nederlands en het Frans.

> Gespecialiseerde zorg

EB is zeldzaam, en de gezinnen met EB wonen geïsoleerd en verspreid. Het is niet eenvoudig om aan dit klein groepje mensen de kwaliteitsvolle, gespecialiseerde zorgen te bieden die zij nodig hebben. Bovendien zijn de noden verschillend naargelang het type EB, de leeftijd van de patiënt, de sociale en familiale omstandigheden enz. In afwachting van een nationaal multidisciplinair EB-centrum (met erkenning en financiering door het RIZIV), kunnen de patiënten sinds 1998 terecht bij de 'EB-nurses' in UZ Leuven. Deze verpleegkundigen vormen samen met een grote groep artsen en paramedici uit verschillende disciplines het 'EB-team'. De patiënten worden op regelmatige tijdstippen uitgenodigd op een multidisciplinair EB-spreekuur: de kinderen in het begin vooral bij de kinderarts, de dermatoloog, de diëtist en de fysiotherapeut, maar afhankelijk van het type en de ernst van de aandoening zijn soms ook andere disciplines betrokken, zoals plastische chirurgie, gastro-enterologie, tandheelkunde, oogheelkunde en cardiologie. Tijdens een multidisciplinaire raadpleging worden de diverse gezondheidsproblemen globaal bekeken. **Bekijk het filmpje** over het EB-centrum.

> Belangenbehartiging

EB is een ongeneeslijke aandoening, waarvan de behandeling erg duur is. Debra ijvert voor de volledige erkenning van EB als chronische en zeldzame aandoening. Dit is van groot belang met het oog op betaalbare medische en psychosociale zorg. In samenwerking met RaDiOrg, de Belgische Alliantie voor Zeldzame Ziekten, ijvert de vzw voor de oprichting van expertisecentra voor zeldzame ziektes.

> Internationale contacten en wetenschappelijk onderzoek

Intensieve samenwerking met EB-centra in de buurlanden en de internationale organisatie www.debra-international.org: voor een zeldzame ziekte als EB zijn internationale contacten tussen zorgverstrekkers, patiënten en gezinnen van cruciaal belang. Zeker voor wetenschappelijk onderzoek is internationalisering onontbeerlijk.



Hoe kan jij Debra Belgium helpen?

Financiële steun

- > ondersteuning multidisciplinair EB-team: 3 verpleegkundigen & 1 psycholoog, totaal 0,40 VTE – 26 000 €
- > opleiding/cursussen in buitenland van EB-teams Debra-team – 6.000 €
- > informatiemateriaal (elektronische nieuwsbrief, folders, vertaling, enz...) – 10.000 €
- > jaarlijkse familiedag – 5000 €

Algemene info

Raad van bestuur

Dagelijkse leiding

Oprichting in

Gemiddeld aantal werknemers in voltijdse equivalenten (VTE)

Aantal vrijwilligers

Rekeningnummer(s)

Fiscaal attest

Nieuwsbrief

Ingrid Jageneau (algemeen coördinator), Daniel Bauwens, Nirmala Huart, Sylvie De Maegd., Annick Vangenechten, Dorien De Man, Bernard Vandenheule

Ingrid Jageneau

1999

0,5

6

IBAN BE04 9793 2866 7731 - BIC ARSPBE22 - met vermelding 'via donorinfo.be'

Wordt uitgereikt voor giften die, binnen het kalenderjaar, een gecumuleerd bedrag van 40 € bereiken

Debra Belgische-newsflash, 4 maal per jaar

Financiële info

2018

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Equite Service, fiduciaire IAB-IEC [agreement-number], werd gecontroleerd.

Kosten 2018

Totaal = 57.447 € (100%)

Opbrengsten 2018

Totaal = 69.274 € (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	28.620 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	47.260 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	880 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	1.772 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	570 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	4.043 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	21.309 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	21.907 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigen ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{635/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Anderen bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0 €	Anderen bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	0 €
Financiële kosten ⁶⁵	225 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	135 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0 €
Totaal kosten 2018	57.447 €	Totaal opbrengsten 2018	69.274 €
Saldo van het boekjaar: 11.827 €			

Activa 2018

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	151.807 €
Totaal activa 2018	151.807 €

Passiva 2018

Eigen vermogen ^{10/15}	151.807 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2018	151.807 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2018 bedraagt 151.807 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2017

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Equite Service, fiduciaire IEC-IAB [agreement-number], werd gecontroleerd.

Kosten 2017

Totaal=76.381 € (100%)

Opbrengsten 2017

Totaal=71.262 € (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	41.921 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	51.225 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	899 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	7.476 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	585 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	3.119 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	19.298 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	22.201 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigten ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{638/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0 €	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	0 €
Financiële kosten ⁶⁵	765 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	154 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0 €
Totaal kosten 2017	76.381 €	Totaal opbrengsten 2017	71.262 €
Saldo van het boekjaar: -5.119 €			

Activa 2017

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	139.981 €
Totaal activa 2017	139.981 €

Passiva 2017

Eigen vermogen ^{10/15}	139.981 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2017	139.981 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2017 bedraagt 139.981 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2016

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Fisco Zone bvba-sprl, fiduciaire BIBF-IPCF70042484, werd gecontroleerd.

Kosten 2016

Totaal=72.845 € (100%)

Opbrengsten 2016

Totaal=15.245 € (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	37.210 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	14.561 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	4.967 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	5.667 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	285 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	3.727 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	0 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	20.758 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigden ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{638/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0 €	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	100 €
Financiële kosten ⁶⁵	516 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	298 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0 €
Totaal kosten 2016	72.845 €	Totaal opbrengsten 2016	15.245 €
Saldo van het boekjaar: -57.600 €			

Activa 2016

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	145.101 €
Totaal activa 2016	145.101 €

Passiva 2016

Eigen vermogen ^{10/15}	145.101 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2016	145.101 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2016 bedraagt 145.101 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2015

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Fisco Zones sprl-bvba, fiduciaire BIBF-IPCF70042484, werd gecontroleerd.

Kosten 2015

Totaal=66.871 € (100%)

Opbrengsten 2015

Totaal=109.417 € (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	32.555 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	90.229 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	4.633 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	4.106 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	300 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	6.544 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	2.500 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	18.406 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigten ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{635/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0 €	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	1.265 €
Financiële kosten ⁶⁵	627 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	770 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	14.353 €
Totaal kosten 2015	66.871 €	Totaal opbrengsten 2015	109.417 €
Saldo van het boekjaar: 42.546 €			

Activa 2015

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	202.701 €
Totaal activa 2015	202.701 €

Passiva 2015

Eigen vermogen ^{10/15}	202.701 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2015	202.701 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2015 bedraagt 202.701 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2014

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Fisco Zones sprl-bvba, fiduciaire BIBF-IPCF70042484, werd gecontroleerd.

Kosten 2014

Totaal=70.186€(100%)

Opbrengsten 2014

Totaal=64.254€(100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	50.877€	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	38.446€
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	1.134€	Legaten ⁷³	0€
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	7.725€	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	480€
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	4.916€	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	23.903€
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	4.843€	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigten ⁷⁰	0€
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0€	Overheidssubsidies ⁷³	0€
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{635/638}	0€	Tombola ⁷⁰	0€
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0€	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	0€
Financiële kosten ⁶⁵	691€	Financiële opbrengsten ⁷⁵	1.425€
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0€	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0€
Totaal kosten 2014	70.186€	Totaal opbrengsten 2014	64.254€
Saldo van het boekjaar: -5.932€			

Activa 2014

Vaste activa ^{20/28}	0€
Vlottende activa ^{29/58}	160.157€
Totaal activa 2014	160.157€

Passiva 2014

Eigen vermogen ^{10/15}	160.157€
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0€
Totaal passiva 2014	160.157€

Het beschikbare bedrag op 31/12/2014 bedraagt 160.157€. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2013

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Fisco Zone bvba, fiduciaire aangesloten bij het BIBF nr. 70042484, werd gecontroleerd.

Kosten 2013

Totaal=87.113 € (100%)

Opbrengsten 2013

Totaal=37.042 € (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	40.666 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	25.501 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	814 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	42.304 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	390 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	2.658 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	9.833 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	0 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigden ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{635/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0 €	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	0 €
Financiële kosten ⁶⁵	671 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	1.318 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0 €
Totaal kosten 2013	87.113 €	Totaal opbrengsten 2013	37.042 €
Saldo van het boekjaar: -50.071 €			

Activa 2013

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	166.089 €
Totaal activa 2013	166.089 €

Passiva 2013

Eigen vermogen ^{10/15}	166.089 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2013	166.089 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2013 bedraagt 166.089 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2012

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Fisco Zone bvba, fiduciaire aangesloten bij het BIF nr. 70042484, werd gecontroleerd.

Kosten 2012

Totaal=42.639€ (100%)

Opbrengsten 2012

Totaal=112.724€ (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	24.415 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	96.617 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	4.284 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	4.101 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	555 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	8.893 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	12.457 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	0 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigden ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{635/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	0 €	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	131 €
Financiële kosten ⁶⁵	947 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	2.964 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0 €
Totaal kosten 2012	42.639 €	Totaal opbrengsten 2012	112.724 €
Saldo van het boekjaar: 70.085 €			

Activa 2012

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	216.161 €
Totaal activa 2012	216.161 €

Passiva 2012

Eigen vermogen ^{10/15}	216.161 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2012	216.161 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2012 bedraagt 216.161 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

2011

Audit info: Deze cijfers zijn afgeleid van de jaarrekening die door Fisco Zone bvba, fiduciaire aangesloten bij het BIBF nr. 70042484, werd gecontroleerd.

Kosten 2011

Totaal=38.980 € (100%)

Opbrengsten 2011

Totaal=62.810 € (100%)

Projecten, activiteiten excl. bezoldigingen ^{60/61}	22.581 €	Particuliere giften en bedrijfsmecenaat ⁷³	37.935 €
Fondsenwervingskosten excl. bezoldigingen ^{60/61}	3.008 €	Legaten ⁷³	0 €
Informatie, sensibilisering en educatie excl. bezoldigingen ^{60/61}	3.335 €	Lidmaatschapsbijdragen ⁷³	600 €
Algemene kosten excl. bezoldigingen ⁶¹	9.641 €	Opbrengsten uit activiteiten, sponsoring of evenementen ⁷⁰	22.147 €
Bezoldigingen, sociale lasten en pensioenen ⁶²	0 €	Opbrengsten uit dienstverleningen aan de begunstigden ⁷⁰	0 €
Afschrijvingen en waardeverminderingen ^{630/634}	0 €	Overheidssubsidies ⁷³	0 €
Voorzieningen voor risico's en kosten ^{635/638}	0 €	Tombola ⁷⁰	0 €
Andere bedrijfskosten, belastingen ^{64/67}	189 €	Andere bedrijfsopbrengsten ⁷⁴	867 €
Financiële kosten ⁶⁵	226 €	Financiële opbrengsten ⁷⁵	1.260 €
Uitzonderlijke kosten ⁶⁶	0 €	Uitzonderlijke opbrengsten ⁷⁶	0 €
Totaal kosten 2011	38.980 €	Totaal opbrengsten 2011	62.810 €
Saldo van het boekjaar: 23.830 €			

Activa 2011

Vaste activa ^{20/28}	0 €
Vlottende activa ^{29/58}	146.076 €
Totaal activa 2011	146.076 €

Passiva 2011

Eigen vermogen ^{10/15}	146.076 €
Schulden en voorzieningen ^{16/49}	0 €
Totaal passiva 2011	146.076 €

Het beschikbare bedrag op 31/12/2011 bedraagt 146.076 €. Het beschikbare bedrag wordt gedefinieerd als het verschil tussen de vlottende activa en de som van de schulden en voorzieningen.

