Debra Belgium vzw-asbl

Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten
Association d'Entraide pour l'Epidermolyse Bulleuse

Ingrid Jageneau
rue Piralewe 1
4600 Lanaye

info@debra-belgium.org

www.debra-belgium.org

979-3286677-31

IBAN: BE04 9793 2866 7731

BIC: ARSPBE22

NN: 0467 270 477

Jaargang 16
Nummer 50

Nieuwsbrief januari 2014

Woord van de voorzitter

Beste leden en sympathisanten,

Mijn beste wensen voor het nieuwe jaar!

Dit nieuwe jaar is een jubileumjaar voor onze vereniging waarin we twee verjaardagen op een speciale manier willen vieren.

In de eerste plaats **bestaat onze vzw dit jaar officieel 15 jaar**. Onze eerste stappen werden al in 1998 gezet, maar het was in 1999 dat onze vzw boven de doopvont werd gehouden.

Tijd dus voor een feestje en daarom wil ik de oproep herhalen van de laatste Debra-dag: wat vinden jullie de meest gepaste manier om dit te vieren? Heb je leuke ideetjes voor een uitstap, een workshop ... ? Laat het ons dan zeker weten.

Een tweede reden om te feesten hebben jullie nu al in de hand. Deze editie is namelijk het **50ste nummer van onze nieuwsbrief**. En dat is helemaal de verdienste van Ingrid die er keer op keer grondig werk van maakt om jullie 3 à 4 keer per jaar op de hoogte te brengen van de actualiteit rond Debra en EB in de wereld.

Dit is het laatste nummer dat op papier zal verschijnen. We moeten mee met onze tijd en stappen dit voorjaar over op de elektronische snelweg. Voortaan houden we je op de hoogte via een **elektronische nieuwsbrief**. Op deze manier kunnen we jullie sneller (en vaker) op de hoogte houden van onze activiteiten en werkzaamheden. Iedereen die nu al onze nieuwsbrief ontvangt en van wie we een e-mailadres hebben, zal ook de elektronische nieuwsbrief krijgen.

Ken je nog andere mensen die we kunnen blij maken met deze nieuwsbrieven of wil je zelf een ander e-mailadres gebruiken? Geef dan het e-mailadres in op de homepage van onze website.

Veel leesplezier

Stief Dirckx

In dit nummer

Debra Belgium nieuws	**2**
Debra-dag Technopolis	**3**
Debra International	**6**
EB-Clinet	**8**
Wetenschappelijk onderzoek	**10**
EB, een zeldzame ziekte	**11**
Warme benefietacties	**12**

Nieuws van Debra Belgium

Prentenboek

Het prentenverhaal ***Vleugels van papier*** hoort bij de EB-spelkoffer, die binnenkort zal worden uitgeleend aan scholen. Het kan ook kan dienen als voorleesboekje thuis.

Wij delen het prentenboek gratis uit aan alle kinderen met EB. Was je niet op de Debra-dag in Technopolis? Bel ons of stuur een mail, we zorgen voor verzending met de post. We delen drie stuks uit per kindje: eentje voor thuis, eentje voor de juf of meester en eentje voor de schoolbibliotheek.

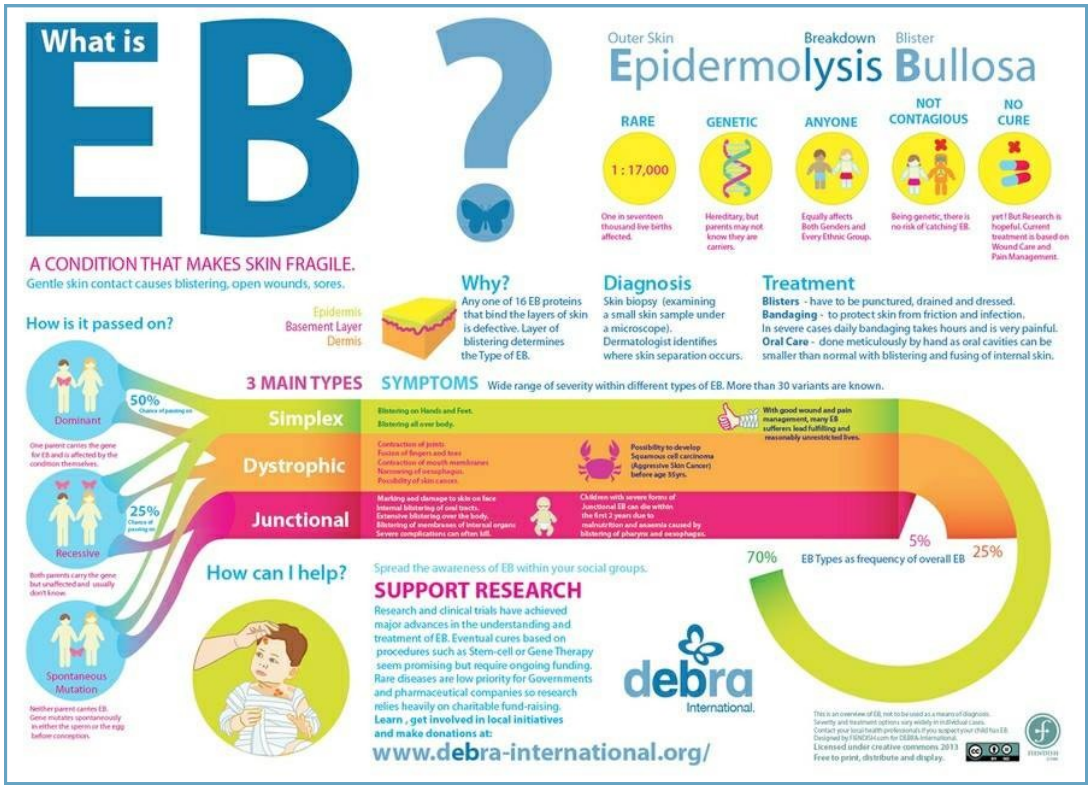
Folders

Onze folders kan je downloaden op onze website of online bestellen.
Je vindt ze in de rubriek "epidermolysis bullosa" onder "publicaties".

Infographic

Voor Debra UK werd een "infographic" ontwikkeld door het bedrijf Fiendish, gespecialiseerd in digital design.
Alles wat je over EB moet weten op één pagina!
Het materiaal is gratis beschikbaar op www.debra-international.org.

Wij hebben de infoposter laten printen op pvc-panelen en gaan deze zeker gebruiken als hulpmiddel om EB kort maar goed uit te leggen!



Debra-Dag: Technopolis, 20 oktober

Zoals steeds vinden wij een fotoreportage de beste manier om verslag uit te brengen van onze jaarlijkse ontmoetingsdag.

Lieve, Patrick en Saskia Vissenaeken (familie van Noami) zorgden dit jaar voor een warm onthaal.

Stief Dirckx, voorzitter, verwelkomt het gezelschap. Zoals steeds een zeer gemengd publiek: ouders van kinderen met EB, volwassen patiënten, verpleegkundigen, artsen, oma's en opa's en nichtjes en nonkels en tantes. Wij waren in totaal met 55 volwassenen en 10 kinderen, alle types EB door elkaar.

Ingrid Jageneau, secretaris, gaf een kort overzicht van de nieuwe projecten die Debra dit jaar op poten zette. In het bijzonder de uitbreiding van het EB-team in Leuven (dat later in de bloemetjes werd gezet) en de spelkoffer annex prentenboek.

Yvonne Dendooven is een oude bekende. Na het overlijden van haar man, Herman Thoelen (de eerste voorzitter van Debra Belgium) was zij enkele jaren bestuurslid. Momenteel eist haar eigen vereniging Zichtbare Handicap vzw haar helemaal op. De spelkoffer werd door deze vereniging ontwikkeld en wij zijn heel erg blij dat we toestemming gekregen hebben om een speciale EB-versie te laten ontwerpen door productiehuis ImpressantPlus.

De koffer zit prachtig in elkaar. Aan elk onderdeel is een "EB" stukje toegevoegd. Zo zijn er een vlinderpuzzel, een dobbelspel en een EB-kwartet (met 4 tips om het leven van een kindje met EB in de klas aangenamer te maken). Het prentenboek kan je apart gebruiken. De eerste exemplaren werden op de Debra-dag uitgedeeld aan de aanwezige kinderen.

Dr. Marie-Anne Morren en **Prof. Hilde Beele**, dermatologen in respectievelijk UZ Leuven en UGent, gaven ons een overzicht van het beschikbaar materiaal voor wondverzorging bij EB.
Dr. Morren was pas terug van de EB-clinet conferentie in Salzburg en vertelde onder andere over de internationale richtlijnen en over de nood aan een holistische kijk op wondzorg bij EB.
(meer hierover verder in de nieuwsbrief)

Debra-Dag: Technopolis 20 oktober (2)

Een geboeid maar ook wel bezorgd kijkend publiek …

Marc Lens van **Hospithera**, het bedrijf dat o.a. Polymem en Trio Niltac verdeelt, had een leuke verrassing voor ons. Het personeel organiseert elk jaar een benefietactie. Dit jaar zouden ze appelen gaan plukken in Limburg ten voordele van Debra. Het bleken echter peren te zijn en het was hard werken! Maar met een prachtig resultaat: een cheque van € 2.038!

In de voormiddag konden de kinderen het technologisch doe-centrum verkennen, onder de deskundige begeleiding van de animatoren van Kip van Troje. Na de lunch gingen ze verder op ontdekking samen met de grote mensen.

Debra-Dag: Technopolis 20.10.2013 (3)

Hoe kunnen wij de mensen bedanken die zo hard hun best doen in het **EB-centrum**? Zij werken met beperkte middelen, een EB-spreekuur is verlieslatend voor het ziekenhuis, de overheid is veeleisend (gedetailleerde behandelingsplannen voor het BSF kosten veel tijd en energie), elke EB-patiënt heeft zijn eigen specifieke noden en zorgen, …

Een heel bijzonder dankwoordje langs deze week voor **Annick De Jonge**, EB-nurse van het eerste uur. Ze stopt met haar werk als EB-nurse maar zal wel nog kindjes met EB blijven verzorgen op de afdeling neonatologie en haar ervaringskennis kunnen overdragen aan een nieuwe generatie verpleegkundigen.

Last but not least:
Ook onze vrienden van **Lions Club Millénaire** waren weer trouw op post, nl. de echtparen Noblesse en Ruben.
Wij zijn hen oneindig dankbaar voor hun blijvende steun!

Debra International Conference
20-22 september, Rome

Gastland dit jaar was **Debra Italië**, in nauwe samenwerking met het EB-team van het Bambino Gesù kinderziekenhuis.

Het congres vond plaats onder het waakzame oog van **paus Fransciscus**. Een groepje patiënten werd door hem persoonlijk begroet op zaterdagochtend, een heel speciale gebeurtenis voor de internationale gasten!

Het accent lag dit jaar op **kwaliteit van leven** van kinderen en volwassenen met EB.

Hoe kunnen hulpverleners hen daarbij helpen? Wat zijn tegenwoordig de best mogelijke behandelingen? Op medisch vlak maar ook op vlak van chirurgie, het belang van voeding, fysiotherapie enz.

Elke sessie (per thema/leeftijdscategorie) werd ingeleid door een getuigenis van een ouder of patiënt, met vervolgens een constructieve dialoog met onderzoekers en artsen/specialisten.

Foto: De Japanse delegatie bewondert ons prentenboek.
Met het productiehuis is ondertussen afgesproken dat vertaalde versies mogelijk zijn.

De missie van
EB WITHOUT BORDERS:

Patiënten, families en artsen helpen in landen waar nog geen Debra-vereniging bestaat.

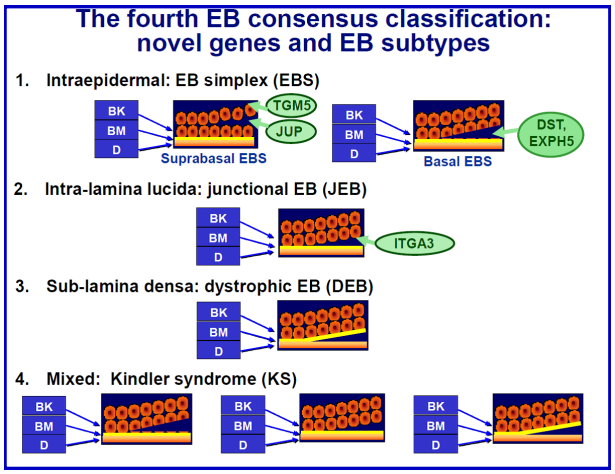
De oprichting van nieuwe Debra-groepen ondersteunen.

EBWB: Het congres is elke jaar weer een ontmoetingsplaats voor een groepje vrijwilligers dat probeert te antwoorden op alle hulpvragen die alle Debra-groepen krijgen uit landen waar nog geen Debra is gevestigd. De handen gingen heel speciaal in de lucht voor een actie van Eurordis ter gelegenheid van Zeldzame Ziektendag. Leden van het EBWB-comité komen uit Duitsland, België, Canada, Nieuw-Zeeland, Croatië, Slovenië (en Spanje en Chili, niet op de foto)

Het **EB-team van UZ Leuven** was sterk vertegenwoordigd: Denise Tison (EB-nurse neonoatologie), Sam Geuens (psycholoog), Indra Lens (logopedie) en Tessa Bosmans (voedingsdeskundige) .

Hoe staat het met het **wetenschappelijk onderzoek** naar een behandeling van EB?

Een overzicht kregen we van Prof. Giovanna Zambruno. Je kan haar presentatie in pdf bekijken op de website van Debra International onder "news and events".



Debra International Conference
20-22 september, Rome (2)

"Buongiorno a tutti,…"

Met deze zin dacht ik al ver te komen in Italië. Hoe hadden we kunnen voorspellen dat niets minder waar zou zijn. Enkele algemene, vriendelijke Italiaanse uitspraken bleken deze keer niet voldoende te zijn. Het was dan ook geen vakantie waarop we vertrokken, maar een internationaal wetenschappelijk congres. Zulke gelegenheden zijn altijd leerrijk en interessant en wanneer het dan ook nog in een mooie stad georganiseerd wordt, moet je niet lang zoeken naar geïnteresseerden die mee willen gaan. Dankzij DEBRA Belgium was het voor Denise, Tessa, Indra en mezelf mogelijk om deel te nemen aan het DEBRA-congres 2013.

Eenmaal in Rome aangekomen, word je meteen overvallen door de cultuur die de stad uitstraalt. Je wordt precies al slimmer door er gewoon nog maar te zijn. Dat stimuleert de zin om nieuwigheden op te steken tijdens de voordrachten. Vol verwachting en hongerig naar nieuwigheden, zaten we dan ook als scholieren in de aula te wachten. Als nieuweling op zo'n congres, kende ik natuurlijk nog niet veel mensen. Gelukkig waren er Annick en Ingrid van Debra en mijn collega's om me voor te stellen.

Verschillende voordrachten leken erg interessant om te volgen, maar eenvoudig was het echter niet. De Italianen kunnen blijkbaar niet zo heel goed Engels, waardoor alles in het Italiaans gegeven werd. Via oortjes werd alles simultaan vertaald, maar hoe hard de tolk haar best ook deed, makkelijk om te volgen was het niet. Toch leerden we verschillende zaken bij. Wat mij vooral opviel was dat ook andere centra in de wereld in aanraking komen met dezelfde moeilijkheden: wondzorg, tandverzorging, pijn, jeuk, … het maakte me duidelijk dat niemand DE oplossing voor handen heeft en dat het erg belangrijk is om samen te werken en samen op zoek te gaan naar verbetering op alle domeinen waarop EB van invloed is. Dat dit er veel zijn, hoeven we jullie niet meer duidelijk te maken.

Om deze samenwerking te bevorderen kregen alle deelnemers aan het congres een avondlijke privérondleiding in de Vaticaanse musea. Deze indrukwekkende ervaring zorgde er in combinatie met de gemoedelijkheid waarmee alles gecombineerd werd, voor dat ik mijn eerste DEBRA-congres niet snel zal vergeten. Echte nieuwigheden op wetenschappelijk vlak waren er niet, maar ik heb beter leren begrijpen hoe belangrijk het is om kennis en ervaringen te delen en hoe we veel van elkaar kunnen leren.

Verslag door Sam Geuens, psycholoog, EB-team, UZ Leuven

Save the date!
De volgende conferentie wordt georganiseerd door Debra Frankrijk.
Parijs, Espaces Cap15, 19-21 september 2014.

EB-CLINET Conference
17-18 september, Salzburg

EB-CLINET is een netwerk van EB-centra en experts. Missie:

- wereldwijd EB-centra oprichten om de medische zorg voor mensen met EB te verbeteren door het uitwisselen van kennis en ervaring
- de zoektocht naar een genezende behandeling versnellen door een basis aan te bieden voor klinische tests

Inleiding

5% van de bevolking lijdt aan een zeldzame ziekte. Zeldzame ziekten zijn meestal chronisch en kosten de maatschappij veel geld. Daarom zijn grensoverschrijdende richtlijnen betreffende gezondheidszorg noodzakelijk. EB-CLINET bundelt zijn krachten om een sterk Europees referentie netwerk (ERN) op te bouwen. Beter nog: deel uitmaken van het Europees referentiecentrum voor genodermatosen GERN dat binnenkort wordt opgericht.

Enkele concrete doelstellingen van EB-CLINET:

- een EB register opstellen
- best practice Clinical Practice Guidelines (CPG) opmaken
- training geven en educatieve programma's uitwerken, in nauwe samenwerking met Debra International.

Workshops

- Er werd gepeild naar wat eenieder vanuit zijn/haar deskundigheid kan bijdragen tot het creëren van de CPG's, welke informatie ze zeker moeten bevatten en hoe ze kunnen bijdragen tot eigen klinisch werk.
- Een tweede sessie workshops werd gehouden over vorming en training van professionals. Welke noden zijn er? Wat zijn de doelgroepen? Op welke manier kunnen wij helpen: klinisch, labo, research enz.

Internationaal EB register

Er werd verslag uitgebracht van de meeting die plaats vond in april 2013 te Wenen:

- het doel van een internationaal EB register
- stakeholders: patiënt, medici, clinici, industrie, sponsors, autoriteiten
- database, reeds bestaande registers
- technische aspecten, ICT…
- wetgeving o.a. informed consent

Een overzicht werd gegeven van een aantal klinische studies:

- de last van jeuk bij EB (met o.a. een presentatie van dr. Marie-Anne Morren)
- trial mycophenolate mofetil: een immunosuppressief geneesmiddel in de behandeling van EB
- fase III studie: topical DIACERIN waarbij keratinocyten behandeld worden met diacerin door applicatie op de wonde. Het inhibeert inflammatie door onderdrukken van de IL1 productie.

EB-CLINET Conference, 17-18 september, Salzburg (2)

- uitdagingen in de vertaling van klinische metingen binnen proteïnetherapie
- fase II studie: injecteren van allogenetische dermale fibroblasten bij DEB (VALVETA) en het effect op wondheling
- Onderzoek bij volwassen patiënten naar QoL (kwaliteit van leven) en ziekteperceptie: dit toonde aan dat er geen correlatie is tussen de ernst van EB of het type en de psychologische impact. EB-patiënten passen zich goed aan aan hun chronische ziekte en hebben algemeen een laag klachtenniveau.

Er werden 11 klinische cases voorgesteld. Via praktijkervaringen werd aangetoond in welke moeilijke situaties deskundigen soms terecht komen.

- diagnoses die gemist worden en de confrontatie met andere zeldzame ziekten zoals bulleus pemphigoïd
- differentiële diagnosestelling bij eenzelfde patiënt
- nieuwe genen die bij diagnostiek gevonden werden en aantonen dat we nog veel te leren hebben over EB
- premature geboorte
- SCC en het aantonen dat na een boven de knie-amputatie toch een prothese mogelijk kan zijn, maar ook de vraag naar cost/benefit vanuit verschillende oogpunten: patiënt, zorgverstrekker, gemeenschap…
- moeilijke situaties betreffende mondzorg: het verlies van tandprothesen: mogelijke interventies, verschillende materialen, uitneembare prothese…

Gedurende de conferentie werden nieuwe contacten gelegd die de stap zijn naar verdere netwerking. Deze 2de conferentie EB-CLINET was een hart onder de riem!

Verslag door Dr. Morren Marie-Anne, dermatoloog en Ceyssens Mia, EB-verpleegkundige voor volwassenen, UZ Leuven.

Foto: Dr. MA Morren en Mia Ceyssens in gesprek met dr. Diana Purvis, pediatrisch dermatologe,Starship Children's Hospital, Nieuw-Zeeland.

Foto: Mia Ceyssens in gesprek met dr. Gabriela Pohla-Gubo, directeur van de Academy van het EB-huis in Salzburg en organisator van de conferentie.

Het rapport en de presentaties zijn beschikbaar op de website www.eb-clinet.org.

Je vindt er ook alle partners wereldwijd.

eb Clinet
Linking clinical expertise in EB.

Wetenschappelijk onderzoek in Groningen, Nederland

Perspectief op behandeling?

Bron: www.umcg.nl

De tot nu toe ongeneeslijke huidziekte EB is toch te behandelen door kleine gezonde stukjes huid te gebruiken. Vrijwel elke patiënt met EB heeft toch ook gezonde huidcellen.

Dit blijkt uit onderzoek van klinisch geneticus Peter van den Akker aan het UMC Groningen. Hij promoveerde op 6 november aan de Rijksuniversiteit Groningen.

De blaren bij EB ontstaan door een erfelijk foutje waardoor de huidcellen verkeerd delen. Alle patiënten blijken toch ook stukjes huid te hebben waar de ziekte geen vat op heeft. In die huidstukjes corrigeert het lichaam zelf de erfelijke foutjes. Deze gezonde huidcellen zijn te herprogrammeren tot stamcellen, en die kunnen weer gebruikt worden om de zieke huidcellen te herstellen.

Uit de studie van Van den Akker blijkt op basis van wiskundige berekeningen dat dit verschijnsel bij alle patiënten met EB te verwachten is. De natuurlijke gentherapie biedt volgens Van den Akker perspectief op een doorbraak in de behandeling van patiënten.

Het herprogrammeren van gezonde huidcellen tot specifieke stamcellen kan volgens de ***pluripotente stamcelmethode***, waarvoor de Japanner prof. Yamanaka en de Brit prof. Gurdon in 2012 de Nobelprijs wonnen. Hierdoor ontstaat een oneindige bron van patiënt-eigen stamcellen die onderzoekers kunnen laten uitgroeien tot huid- en beenmergstamcellen.

Deze stamcellen zijn te gebruiken voor huid- en beenmergtransplantaties. Dermatologen en genetici van het Blaarcentrum van het UMCG werken samen met twee laboratoria in de VS om deze techniek verder te ontwikkelen. Het zal nog jaren duren voordat deze techniek klinisch toepasbaar is. Van den Akker adviseert daarom om alle patiënten met EB zeer nauwkeurig te onderzoeken op gezonde plekken in hun huid.

Is het mogelijk de bacteriën te verslaan?

Help mee dit onderzoek te financieren!

Het streefbedrag voor deze crowdfundings-actie is € 15.000.

Met dat geld kunnen vijftig samples worden geanalyseerd. Voldoende om in ieder geval de belangrijkste kenmerken van de bacteriën in kaart te brengen.

Maak je donatie over via de site http://www.rugsteunt.nl/projecten/versla-de-bacterie.

Elk bedrag is welkom. Hartelijk dank alvast voor je steun!

Te genezen is EB nog niet. Maar, met een goede verzorging kan wel veel van de vaak ondraaglijke pijn worden weggenomen. Een belangrijk probleem hierbij zijn de vaak ***chronische wondinfecties***. Voor bacteriën is de openliggende huid een waar paradijs. De infecties die ze veroorzaken kunnen kortstondig bestreden worden. Maar elke keer als de bacterie overwonnen lijkt, duikt hij in een net iets andere variant weer op. Microbioloog Jan Maarten wil de oorzaken hiervan achterhalen en onderzoekt met zijn team waarom de bacteriën het juist in de huidwonden van EB-patiënten zo goed doen.

Nieuwste technologie

In het verleden was Jan Maarten voor zijn onderzoek aangewezen op 'tweede generatie' bacteriën, afkomstig van een monster uit de wond en opgekweekt in een reageerbuis. Tegenwoordig is het mogelijk om, dankzij de nieuwste technologie voor DNA- en RNA analyse, de oorspronkelijke bacterie in de wond zelf te bestuderen. Zo kunnen de onderzoekers een veel beter beeld krijgen van de werkelijke genetische samenstelling en van de context. Met deze kennis is het misschien mogelijk de bacteriën definitief te verslaan. Daarmee zijn niet alleen alle EB-patiënten geholpen. De resultaten van het onderzoek zijn ook zeer waardevol voor de behandeling van andere huidwonden, zoals brandwonden.

Debra Belgium heeft een bedrag van € 3.000 gestort voor " Versla de bacterie".

EB, een zeldzame ziekte

Zal het EB-centrum ooit erkend worden door de overheid?

EB-nurse: al 15 jaar

De kennis van het EB-team in UZ Leuven groeide mee met de kinderen en het ontstaan van Debra Belgium. In 2004 tekenden wij een overeenkomst met UZ Leuven voor de financiering van een "EB-nurse". Dankzij de EB-nurse kan de thuiszorg beter ondersteund worden en worden hospitalisaties maximaal vermeden. De informatie-overdracht leidt tot een betere verzorging. De levenskwaliteit verbetert.

Multidisciplinair EB-team & EB-spreekuur

Omwille van het complexe ziektebeeld van EB zijn patiënten bij heel wat verschillende artsen en paramedici in behandeling. Tijdens een multidisciplinaire raadpleging worden de diverse gezondheidsproblemen globaal bekeken. Een groot deel van het werk van de EB-nurse gaat naar de organisatie van het multidisciplinair EB-spreekuur. De kosten van dit spreekuur worden grotendeels gedragen door het ziekenhuis. Aan de patiënten wordt maar één raadpleging aangerekend, hoewel zij op één namiddag gezien worden door een dermatoloog, kinderarts, voedingsdeskundige, tandarts, plastische chirurg, fysiotherapeut, psycholoog enz. naargelang de individuele noden. Alle mensen in het EB-team doen dit werk er extra bij, op het budget van hun respectieve afdelingen (*dixit een lid van het EB-team*: "*We krijgen geen tijd voor dingen die geen geld opbrengen, triestig maar het is de realiteit".*). Deze situatie is op termijn niet houdbaar.

Een EB-conventie?

Wij beschouwden dit EB-nurse project als een pilootproject, hopend dat er snel een RIZIV-conventie zou komen. In 2009 antwoordde het RIZIV: "uw aanvraag zal onderzocht worden in een breder kader van de organisatie van zorgen voor chronische huidaandoeningen". Onze hoop is nu gericht op het Belgisch plan voor zeldzame ziekten.

EB, een zeldzame ziekte

Eén van de vijf principes van het Belgisch plan voor zeldzame ziekten is expertise en multidisciplinariteit. Slechts een handvol artsen en zorgverstrekkers beschikt immers over voldoende expertise om patiënten met een specifieke zeldzame ziekte correct te diagnosticeren en te behandelen. De oprichting van expertisecentra op nationaal niveau wordt gezien als de meest doeltreffende methode om hoogwaardige zorg te bieden aan patiënten met een zeldzame ziekte.

Samen met zovele andere patiëntenverenigingen kijken wij hoopvol uit naar de publicatie èn de implementatie van het Belgisch plan voor zeldzame ziekten.

Rare Disease Day

JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE

In het kader van het programma 'Prioriteit aan de chronisch zieken' kreeg het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, de opdracht om samen met alle actoren op het terrein aanbevelingen en concrete maatregelen uit te werken met het oog op de ontwikkeling van een **Belgisch plan voor Zeldzame Ziekten**. Deze opdracht kadert in een Mededeling van de Europese Commissie en een Aanbeveling van de Europese Raad dat lidstaten tegen 2013 een nationaal plan moeten opstellen om de toegang, billijkheid en rechtvaardigheid van preventie, diagnose, behandeling en revalidatie van patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte te verbeteren.

De nationale conferentie EUROPLAN zal in Brussel plaatsvinden op 28 februari 2014, ter gelegenheid van Zeldzame Ziektendag.

Lees er alles over op www.radiorg.be, de website van de Belgische Alliantie Zeldzame Ziekten.

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development

RARE DISEASE DAY 2014 28 FEBRUARY

HARTVERWARMENDE ACTIES TEN VOORDELE VAN DEBRA

BEDANKT VOOR DE WARMSTE WEEK!

Music For Life steunde dit jaar meer dan 700 goede doelen.
Dankzij de plaatjes en geweldige acties werd het de Warmste Week van 2013.

Bedankt aan alle bedenkers van acties ten voordele van Debra Belgium vzw!
Vlinders, wafels, oorbellen, badges, mutsen, ballonwedstrijd … Al die prachtige acties hebben samen een bedrag van meer dan € 15.000 opgebracht.
Een heerlijk warm einde van het jaar 2013.

Steun ons !

Stort vandaag nog op 103-2255624-54

IBAN:
BE42 1032 2556 2454

SWIFT/BIC :
NICABEBB

Giften aan Debra vzw zijn fiscaal aftrekbaar vanaf een jaarlijks bedrag van € 40.

Het fiscaal attest krijgt u in de loop van de maand maart, zodat u het bij uw belastings-aangifte kan voegen voor aftrek van uw netto-inkomen.

Op die manier betaalt u veel minder dan € 40 en kunnen wij onze projecten financieren !

Bedankt.

Wij bedanken heel speciaal onze trouwste weldoeners:

* Lions Club Bruxelles Millénaire
* Lions Club Brussel Munt
* Garage Edward Miers & Astruck Renting, Asse
  (met dank aan Ward Labeeuw, lid van Lions Munt)

Andere benefietacties en giften in 2013:

* Amélicious quiz
* Rotary Arendonck
* Rotaract Westerloo
* Ronde Tafel Neerpelt
* Nieuwjaarsduik
*

U leest er alles over op onze website www.debra-belgium.org in de rubriek *Steun ons - Fondsenwerving*