debra Belgium vzw - asbl

Vereniging voor epidermolysis bullosapatiënten

Nieuwsbrief - augustus 2009

Zetel en secretariaat:

> Ingrid Jageneau
Bilzersteenweg 336
3700 Tongeren

> 012 237246

> info@debra-belgium.org

> www.debra-belgium.org

> 103-2255624-54

> IBAN: BE42 1032 2556 2454

> BIC: NICABEBB

Jaargang 11
Nummer 38

Woord van de voorzitter

We genieten nog volop van de zomer, sommigen kort bij huis, anderen wat verder weg. Het bestuur zit echter niet helemaal stil want we zijn al weer bezig met het plannen van de volgende activiteiten.

Na onze organisatie van het internationale Debra congres in Mechelen vorig jaar is het dit jaar de beurt aan Debra Tsjechië. Ook in Praag zal België goed vertegenwoordigd zijn.
Nauwelijks een week later staat onze eigen nationale Debra-Dag op het programma. Bij deze nieuwsbrief vind je alle informatie over deze dag.
Nieuw dit jaar is dat je nu ook online kan inschrijven via onze website. Zeker doen dus !!!

Veel leesplezier

Stief Dirckx

DEBRA-DAG
20 september 2009
De Zandloper, Wemmel

Na een onderbreking in 2008 wegens het internationale Debra-congres, organiseren we dit jaar eindelijk weer een "gewone" Debra-Dag.
De uitnodiging met inschrij-vingsformulier vind je in bijlage.
Of surf naar
www.debra-belgium.org

Iedereen is welkom !

Onze voorzitter aan het woord

In dit nummer

Nieuws over vzw Debra Belgium	**2**
Overheids-maatregelen	**3**
EB, een zeldzame ziekte	**6**
Verzorgingstips	**8**
EB in de media	**10**
Fondsenwerving	**11**

Nieuws over Debra Belgium vzw

JAARLIJKSE ALGEMENE VERGADERING (30 mei 2009)

De jaarlijkse verplichte vergadering, waarop de rekeningen moeten worden goedgekeurd, werd dit jaar enkel bijgewoond door de bestuursleden. Dat is jammer, we zouden graag wat meer feedback krijgen van onze leden.
Lid worden van de vzw is nochtans gemakkelijk, een eenvoudige brief of e-mail naar het bestuur volstaat.
Wil je graag meer wil weten over de werking van een vzw? Bel of mail naar het secretariaat (Ingrid). Onze statuten staan op de website, maar je kan ze ook bestellen. Alle andere documenten van onze vereniging zijn eveneens ter inzage op het secretariaat.

NIEUW LOGO– NIEUWE HUISSTIJL

Tijdens het congres van Debra International in Mechelen vorig jaar werd het nieuwe internationale logo voorgesteld. De bedoeling is dat alle Debra-groepen wereldwijd dit logo stilaan overnemen.

Na wat aarzeling heeft ons bestuur beslist om dit advies op te volgen. Een logo dat wereldwijd wordt herkend kan de zichtbaarheid van EB alleen maar ten goede komen.
Er mocht gekozen worden uit verschillende kleuren en we hebben geopteerd voor een kleur die zoveel mogelijk aanleunt bij dat van ons huidige logo.
Wij gaan geleidelijk ook onze huisstijl aanpassen voor al onze publicaties en drukwerken. Dit is dus waarschijnlijk de laatste nieuwsbrief in de huidige lay-out.

We houden de spanning er nog wat in. Het logo en de huisstijl zullen worden voorgesteld op de Debra-Dag op 20 september 2009.

Herbert Arens **9 april 1958 - 29 december 2008**

Wie ons congres in Mechelen bijwoonde, herinnert zich zeker dat Herbert er ook was. Het ging toen al niet meer zo goed met hem, maar hij moest en zou naar het congres komen. Hij was altijd heel geïnteresseerd in de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en wou op de hoogte blijven.

Gelukkig heeft Herbert heeft de laatste jaren van zijn leven kunnen doorbrengen zoals hij het graag wou, namelijk zelfstandig in een woning, met uiteraard de nodige sociale steun en thuishulp.

Zijn toestand was nochtans ernstig, en wij hadden graag meer voor hem willen doen. Het is erg frustrerend en vooral heel treurig dat wij, ondanks eindeloze gesprekken met riziv en mutualiteiten, er niet in geslaagd zijn om een menswaardige oplossing te vinden voor zijn verzorging. De laatste maanden van zijn leven werd de toestand alsmaar schrijnender. Wij kunnen alleen maar hopen dat zijn situatie als voorbeeld kan dienen om een oplossing te zoeken voor de niet-aangepaste nomenclatuur voor thuisverpleging.

Rust zacht, lieve Herbert.

ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGING BIJ DE ADVISEREND GENEESHEER

Chronische patiënten worden vaak geconfronteerd met overbodige en regelmatig terugkerende administratieve procedures. Dit blijkt uit de bevraging van minister Onkelinx bij de patiëntenverenigingen in 2008. In haar plan "Prioriteit aan de chronisch zieken" stelde de minister voor om administratieve vereenvoudigingen door te voeren. Dit blijken alvast geen loze woorden te zijn. De ministerraad heeft onlangs een ontwerp-KB goedgekeurd dat de procedures, termijnen en voorwaarden regelt voor terugbetalingen voor geneeskundige verzorging en van farmaceutische specialiteiten. Voor patiënten wil de minister twee vereenvoudigingen doorvoeren waarvan ze hoopt dat deze in juni dit jaar in voege kunnen treden :

1. AUTOMATISCHE HERNIEUWING VAN DE MACHTIGING VAN DE ADVISEREND GENEESHEER VOOR DE TERUGBETALING VAN BEPAALDE GENEESMIDDELEN

Voor de terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen moet je als patiënt de goedkeuring krijgen van de adviserend geneesheer. Dit noemt men geneesmiddelen van "hoofdstuk IV". Chronische patiënten hebben deze geneesmiddelen jaar na jaar nodig omdat ze sowieso blijvend behandeld dienen te worden. Het gevolg hiervan is dat patiënten jaarlijks (of met een andere regelmaat) voor deze hernieuwing op consultatie moeten bij de adviserend geneesheer en er telkens een hele papierwinkel aan te pas moet komen. Dit is binnenkort niet meer nodig omdat de goedkeuring van de adviserend geneesheer automatisch hernieuwd kan worden.

2. AUTOMATISCHE VERSOEPELING VAN DE REGELS VOOR HERNIEUWING VAN VOORSCHRIFTEN

De toelating van de adviserend geneesheer voor geneesmiddelen uit hoofdstuk IV" zal uitgebreid worden. Deze zal voortaan niet enkel gelden voor het specifieke medicijn waarvoor de aanvraag aanvankelijk werd ingediend, maar ook voor alle geneesmiddelen in dezelfde therapeutische klasse. Dat maakt het mogelijk dat je behandelend arts op eigen initiatief de behandeling kan wijzigen wanneer er zich bijvoorbeeld een intolerantie voordoet of wanneer er een goedkoper of generisch alternatief op de markt komt.

Bron: Nieuwsbrief 47—maart 2009—www.vlaamspatiëntenplatform.be

TIJDELIJK ONDERWIJS AAN HUIS

Onderwijs is cruciaal voor ieder kind omdat het bijdraagt tot de persoonlijke ontwikkeling en een belangrijke opstap is naar de arbeidsmarkt. Kinderen met een chronische ziekte zijn vaak genoodzaakt periodes in het ziekenhuis of thuis door te brengen en missen hierdoor vele uren onderwijs.

1. Wetgeving tijdelijk onderwijs aan huis

In een ziekenhuisschool wordt onderwijs voorzien voor zieke kinderen. Maar wie na een operatie of tussen de behandelingen door naar huis mag, kan vaak niet onmiddellijk terug naar school en dreigt een leerachterstand op te lopen.

Het onderwijsdecreet voorziet echter in *tijdelijk onderwijs aan huis*. Dit creëert een recht op onderwijs voor kinderen die een lange periode afwezig zijn wegens ziekte, ongeval of handicap. De bedoeling van tijdelijk onderwijs aan huis is in de eerste plaats bijblijven zodat de leerachterstand niet vergroot. Het laat de kinderen voelen dat ze erbij blijven horen. Een vertrouwde leerkracht van de eigen school kan de spilfiguur vormen die zorgt voor het contact met de andere klasgenoten.

Vanaf 1 september 2009 hebben ook kleuters recht op tijdelijk onderwijs aan huis. Het aanvraagformulier voor tijdelijk onderwijs aan huis voor het lager onderwijs kan je downloaden via onderstaande websites. Voor het kleuteronderwijs en het secundair onderwijs kan je—in afwachtiNg van een specifiek formulier—hetzelfde document gebruiken.
Htpp://www.ond.vlaanderen.be/edulex/
http://www.vlaamspatientenplatform.be/www/content/view/78/84/

2. ICT-ondersteuning
Aansluitend bij het tijdelijk onderwijs aan huis, kan je ook ICT-ondersteuning krijgen om onderwijs te volgen. De vzw Bednet wil langdurig en chronisch zieke leerlingen via een computer de les synchroon of asychroon laten volgen. Momenteel lopen er nog proefprojecten hiervoor. Voor meer informatie over Bednet kan je terecht op hun website www.bednet.be

Bron: Nieuwsbrief 48—juni 2009– www.vlaamspatientenplatform.be

SOLLICITEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OF AANDOENING

'Ben ik verplicht om in het sollicitatiegesprek te vertellen dat ik ziek ben?'
'Hoe pak ik het aan om te solliciteren ondanks mijn ziekte?'
'Op welke aanpassingen kan ik rekenen?'
'Kan ik mijn werk hervatten als ik arbeidsongeschikt ben verklaard door de adviserend geneesheer?'

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw heeft heel wat vragen ontvangen over solliciteren met een ziekte. Deze vragen hebben geleid tot de uitwerking van de brochure **'Wat nu (gedaan?) - Solliciteren met een chronische ziekte of aandoening.'** De brochure informeert mensen met een chronische ziekte of aandoening en helpt onnodige drempels naar werk weg te werken.

Je kan de brochure downloaden op de website van het VPP (www.vlaamspatientenplatform.be) of bestellen bij het VPP (016/23.05.26) Voor leden van aangesloten patiëntenverenigingen is de brochure gratis. Voor anderen kost de brochure 3.5 EUR (verzendingskosten inbegrepen).

ALLE KINDEREN MET EEN HANDICAP IN AANMERKING VOOR NIEUWE BEREKENINGSSYSTEEM VOOR VERHOOGDE KINDERBIJSLAG

Momenteel komen alleen de kinderen met een handicap die na 1 januari 1993 geboren zijn in aanmerking voor het nieuwe berekeningssysteem. Dit systeem werd ingesteld in 2003 en meet het bedrag van de bijslag op basis van drie pijlers: de fysieke of mentale handicap, de activiteit en de deelname van het kind, de gevolgen voor de familiale omgeving. Het oude systeem hield enkel rekening met fysieke beperkingen, het nieuwe systeem maakt het mogelijk beter rekening te houden met de behoeften, inclusief die in functie van de familiale en sociale omgeving. Vanaf 1 mei 2009 krijgen zowat 3900 jongeren die tussen 16 en 21 jaar oud zijn toegang tot het nieuwe evaluatiesysteem. Het maximumbedrag zal herzien worden tot 487.60 EUR voor de zwaarste handicaps.

Bron: Nieuwsbrief 48—juni 2009 Vlaams Patiëntenplatform
www.presscenter.org, 13 maart 2009

BETAALD VERLOF BIJ HOSPITALISATIE KIND VANAF NAJAAR

De vakbonden en werkgevers hadden zich enkele weken geleden unaniem positief uitgesproken over een wetsvoorstel van Minister Joëlle Milquet voor een verlof voor bijstand van een kind dat in een ziekenhuis is opgenomen.
De Minister heeft nu ook bevestigd dat ze het zal uitvoeren en dat het in het najaar al in werking kan treden. Het gaat om een verlof van minimum één week, verlengbaar met een tweede. Aangezien elke ouder dit kan opnemen, kan men maximaal 4 weken van het verlof genieten. Per week krijgt men een vergoeding van ongeveer 150 euro.

Ouders zullen dus binnenkort betaald verlof krijgen als hun kind in het ziekenhuis wordt opgenomen. Nu moeten ze namelijk nog onbetaald verlof nemen of hun gewoon verlof daarvoor opgeven.

Bron: www.radiorg.be

VLAAMS AGENTSCHAP

Op het forum van onze website staan enkele reacties van mensen die reeds een beroep gedaan hebben op het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voor verbouwingen aan de woning, bv. ***aanpassing van de badkamer en installatie van airco****.*

We stelden de vraag ook aan het VAPH zelf. Hier is hun reactie:

Via het VAPH kan er een tussenkomst aangevraagd worden voor de aanpassing van een woning van een persoon met een handicap (waaronder ook aanpassingen van de badkamer). Meer informatie over welke aanpassingen kunnen terugbetaald worden en hoe men de inschrijvingsprocedure bij het VAPH kan starten, vindt u via onze webite http://www.vaph.be, item 'wonen en opvang', subitem 'uw woning aanpassen'.

Het VAPH werkt niet met kant en klare definities van soorten handicaps of ziekte. De enige definitie waaraan de vraag voor bijstand van de persoon met een handicap getoetst wordt, is de volgende: Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren.

Het VAPH voorziet hiertoe een inschrijvingsprocedure. Bij deze procedure gaan we na of iemand voldoet aan de inschrijvingsvoorwaarden. Zo wordt elke individuele aanvraag getoetst aan onze brede definitie van handicap. Daarnaast wordt ook onderzocht of de gevraagde tussenkomst verantwoord is. Hiervoor moet enerzijds een inschrijvingsformulier (A001) worden ingevuld door de persoon met een handicap zelf (of zijn vertegenwoordiger), en anderzijds moet een erkend Multidisciplinair Team (MDT) een Multidisciplinair Verslag (MDV) opmaken. Dit MDV wordt, in overleg met betrokkene, opgesteld aan de hand van een psychologisch, medisch en sociaal onderzoek. Wil men bijv. een aanvraag doen met oog op een tussenkomst bij 'aanpassingen aan de badkamer', dan zal men een MDT dat gespecialiseerd is in Individuele Materiële Bijstand (IMB) moeten contacteren. Het is uiteindelijk de Provinciale EvaluatieCommissie (PEC) die beslist of iemand al dan niet kan worden ingeschreven en de goedkeuring voor de gevraagde bijstand geeft. Belangrijk hierbij is de individuele benadering.

In principe dient men eerst een aanvraag tot tussenkomst bij het VAPH in te dienen vooraleer men aanpassingswerken laat uitvoeren; hetzelfde geldt voor de aankoop van hulpmiddelen: eerst de aanvraag doen en dan pas aankopen. Er wordt wel een uitzondering gemaakt voor personen die bij het VAPH nog nooit hulpmiddelen en/of aanpassingen hebben aangevraagd; zij kunnen tot een jaar na de aankoop of aanpassingswerken nog een tussenkomst verkrijgen.

Wij kunnen u dus enkel aanraden dat deze gezinnen met een kindje met EB de inschrijvingsprocedure bij het VAPH starten. Meer concrete informatie over welk soort aanpassingen best gebeuren kan men navragen bij de provinciale afdeling van het VAPH - van de provincie waar men woont - of men kan zich laten adviseren door de MDT's. Een lijst van de MDT's vindt u tevens op de website, bij het item 'adressen'.

Alle publicaties (brochures over de dienstverlening, de 'handinfo') kunnen online geconsulteerd en/of besteld worden via de website http://www.vaph.be, item 'publicaties'.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
Sterrenkundelaan 30, 1210 Brussel
telefoon 02 225 84 11
fax 02 225 84 05

Zeldzame ziekten moeten een prioriteit zijn voor het gezondheidsbeleid.

2de RARE DISEASE DAY 2009 (28 februari 2009)

DEBRA is één van de vele Belgische patiëntenverenigingen die ijveren voor een beter leven voor kinderen, volwassenen en hun gezinnen die getroffen worden door een zeldzame ziekte.

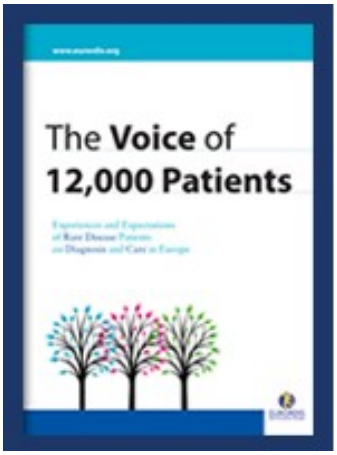
Samen met RaDiOrg.Be nam DEBRA deel aan de tweede RARE DISEASE DAY in het Belgisch parlement, op vrijdag 27 februari 2009. Dit gebeuren stond onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Astrid.

De Europese campagne is een organisatie van Eurordis, de Europese koepel van zeldzame ziekten. Ook NORD, de Amerikaanse koepelorganisatie voor zeldzame ziekten, sloot zich aan bij de campagne.

Zeldzame ziekten worden gedefinieerd door hun zeldzaam voorkomen onder de bevolking, namelijk minder dan 1 op 2.000. Deze zeldzaamheid heeft talrijke schadelijke gevolgen op medisch, sociaal en individueel vlak. Er zijn momenteel tussen 6 à 8.000 zeldzame aandoeningen bekend. Ze treffen 6 tot 8% van de bevolking. In Europa (27 lidstaten) gaat het over een totaal van 30 miljoen mensen. Hoewel elke zeldzame ziekte op zichzelf betrekkelijk weinig families treft, vormen alle zeldzame ziekten samen een ernstige gezondheidsbelasting voor de EU.

Met deze jaarlijkse speciale dag willen de patiëntenverenigingen het beleid en het grote publiek sensibiliseren voor de problematiek van zeldzame ziekten en hun gevolgen voor het leven van de patiënten. Zeldzame ziekten moeten een prioriteit zijn voor het gezondheidsbeleid.

DE STEM VAN 12.000 PATIENTEN



Op 28 februari werden de resultaten van een Europees onderzoek gepubliceerd in het boek "The Voice of 12.000 patients".

Eén van de belangrijkste bevindingen van het onderzoek is dat patiënten heel lang moeten wachten op een diagnose en dat deze diagnose vaak verkeerd is.
Er werd ook gepeild naar de toegang tot aangepaste gezondheidszorg en de verwachtingen over een Europees netwerk van referentiecentra voor zeldzame ziekten.

Sakura, epidermolysis bullosa
© Stefaan Van Rossem

In totaal werden er voor epidermolysis bullosa 249 families bevraagd uit 10 landen. Ook de leden van Debra Belgium deden mee aan de enquête.
Bedankt voor de medewerking !
Het hoofdstuk over EB staat op pagina 143 van het boek, dat je integraal kan lezen of downloaden op
http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1960 (enkel in het Engels)

BELGIE : EEN NATIONAAL PLAN IN DE STEIGERS (19 februari 2009)

In het kader van de Europese bepaling die elke EU-lidstaat vraagt een nationaal plan uit te werken voor zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen tegen 2011, heeft de Belgische Kamer van volksvertegenwoordigers op 19 februari 2009 de resolutie, ingediend door Yolande Avondroodt, Katia Della Faille en Herman De Croo, goedgekeurd.

Naast de formele erkenning van het Belgische Fonds "Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen" vormt deze resolutie de aanzet van een actieplan zoals in een aantal Europese lidstaten waaronder Frankrijk, Spanje, Bulgarije, Duitsland en Tsjechië.

De voornaamste doelstellingen zijn :

- de sensibilisatie inzake zeldzame ziekten bij de gezondheidsprofessionals en het grote publiek

- de aanmoediging van de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen en hun beschikbaarheid volgens een prioriteitenlijst van de zeldzame aandoeningen
- de verzameling van de epidemiologische gegevens
- de bevordering van informatie-uitwisseling in het bijzonder tussen gespecialiseerde nationale en internationale referentiecentra
- de problemen bij de diagnose wegwerken

AANBEVELING VAN DE RAAD VAN DE EUROPESE UNIE BETREFFENDE EEN STRATEGIE VOOR ZELDZAME ZIEKTEN (5 juni 2009)

De volledige tekst van deze belangrijke aanbeveling kan je vinden op de website van de Europese commissie:

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_rec2_nl.pdf

De aanbeveling van de Raad betekent de **erkenning van zeldzame ziektes als prioriteit in de gezondheidszorg** en als deel van een unieke Europese toegevoegde waarde van samenwerking tussen de lidstaten.
De Raad beveelt de lidstaten (onder andere) aan:

I. Plannen en strategieën op het gebied van zeldzame ziekten :
Zo spoedig mogelijk een nationaal plan voor zeldzame ziekten te implementeren voor eind 2013.

II. Adequate definitie , classificatie en inventarisatie van zeldzame ziekten :
Een gemeenschappelijke definitie voor zeldzame ziekten te hanteren als ziekten waaraan niet meer dan 5 op de 10 000 mensen lijden.

III. Onderzoek naar zeldzame ziekten :
De coördinatie van communautaire, nationale en regionale programma's voor onderzoek naar zeldzame ziekten te verbeteren

IV. Expertisecentra en Europese referentienetwerken voor zeldzame ziekten **:**
Uiterlijk eind 2013 op hun hele nationale grondgebied de geschikte expertisecentra te inventariseren en de oprichting van expertisecentra te overwegen, expertisecentra aan te moedigen deel te nemen aan Europese referentienetwerken, zorgtrajecten voor patiënten met zeldzame ziekten tot stand te brengen door, zo nodig, samenwerking met relevante deskundigen en uitwisseling van gezondheidswerkers en expertise in binnen- en buitenland op te zetten.

V. Bundeling van Europese deskundigheid op het gebied van zeldzame ziekten:
Nationale deskundigheid op het gebied van zeldzame ziekten samen te brengen en te faciliteren dat deze wordt gebundeld met de deskundigheid van collega's elders in Europa.

VI. Zeggenschap van patiëntenorganisaties:
Patiënten en patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij de besluit vorming op het gebied van zeldzame ziekten en de toegang van patiënten tot actuele informatie over zeldzame ziekten te vergemakkelijken.
De activiteiten van patiëntenorganisaties te bevorderen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting, capaciteitsvorming en opleiding, uitwisseling van informatie en beste praktijken, netwerkvorming en hulpver lening aan zeer geïsoleerde patiënten.

Eurordis en de diverse nationale allianties zullen nauw toezien op de toepassing van de aanbeveling.

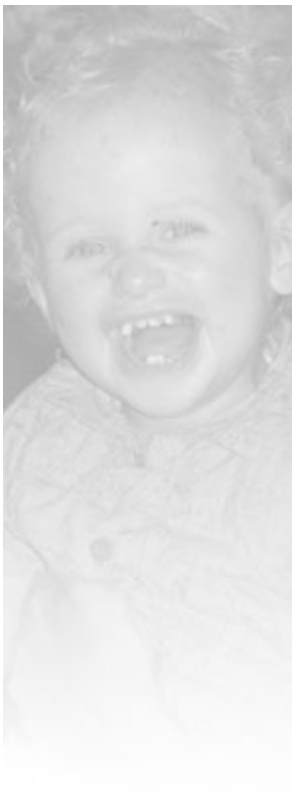
www.radiorg.be
www.weesziekten.be
www.eurordis.org
www.pharma.be (newsletter Factura maart 09 nr. 151)

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

Sinds juli 2009 is ook Debra Belgium een volwaardig lid van Eurordis

Verzorgings- en andere tips

Op het forum werden volgende producten aangeprezen door onze leden.
Deze informatie is uiteraard onder voorbehoud, we raden je aan om niet zelf te experimenteren en altijd eerst een arts of verpleegkundige te raadplegen.



VOETVERZORGING

- Herstellende **Voetcrème 10% urea** (merk Eucerin)
- **Iso-urea voetcrème** (merk La Roche-Posay)
- **Epitact:** ter bescherming van voetzool, tenen, hiel …
  Soort gelkussentjes, kunnen gewassen en herbruikt worden.

VERBANDEN

- **Mepilex Ag** (Mölnlycke Healthcare)

  Uitbreiding van het gamma Mepilex.
  Sterk absorberend alginaatverband
  met CMC-vezels en ionisch zilver.
  Ideaal voor diepe, sterk exsuderende
  wonden met tekenen van infectie.

- **Polymem Quadrofoam** (Hospithera)

  Soepel, wondverzorgend schuimverband.
  Dit ene verband combineert de vier wondhelende
  factoren. Quadrafoam reinigt, vult, absorbeert en
  bevochtigt.

SPRAY

- **Niltac adhesive remover** (Hospithera)

  Kleefstofverwijderaar op siliconenbasis.
  Voor het snel, pijnloos en huid vriendelijk verwijderen van
  hechtende verzorgingsmaterialen.
  Ook praktisch wanneer kleding inplakt.

Op de Debra-dag (20 september 2009) zullen vertegenwoordigers van de firma's Mölnlycke en Hospithera hun producten voorstellen.

Een ideale gelegenheid om nieuwigheden te ontdekken en uit te testen !

(vervolg) Verzorgings- en andere tips

ZWEMMEN

Op het forum vertellen enkele mama's over hun ervaringen. Eigenlijk zijn het alleen maar ***positieve verhalen !***

Erna: Laurens wou ook gaan zwemmen. Hij vond het heel tof en natuurlijk doe je er dan alles voor. Wij haalden alle compressen weg in een ontsmettend bad en nadien ging hij met zwembandjes in het grote diepe zwembad. Hij vond het super. In het revalidatiecentrum was er een goeie kinesiste die er voor open stond.
Hij bleef een half uurtje zwemmen. Nadien was hij wel bekaf, en dan volgde natuurlijk nog de verzorging en alles weer inpakken. Wat ons zeker is bijgebleven is dat de wonden na het zwemmen altijd mooi zuiver en proper stonden. Als hij uit het zwembad kwam, moesten we er wel direct bij zijn om zo vlug mogelijk alles in te pakken, want hij had dan enorme jeuk.

Katleen: We zijn al enkele malen met Sakura gaan zwemmen. Ik heb steeds een doktersbriefje en een folder van Debra bij de hand voor het geval men in het zwembad vragen stelt, maar buiten vragen van nieuwsgierige ouders hebben we nog geen problemen gehad.
Ook positieve ervaring met de wonden na het zwemmen. We zijn vorig jaar enkele dagen naar Centerparcs geweest en Sakura had toen een hardnekkige, fel geïrriteerde plek op haar been waar de blaren maar bleven terugkomen. Ze is drie opeenvolgende dagen gaan zwemmen en ze bleef ongeveer een uur in het water. De plek was nadien minder geïrriteerd en gezwollen en nadien begon het beter te genezen. Ik heb sindsdien chloorpoeder in huis om bij zo'n gevallen in haar bad te doen, en in de zomer doe ik het sowieso in haar plastieken zwembadje thuis.

Linda: Mijn dochter Yndia heeft EB simplex. Zij is een echte waterrat ! Het is goed voor haar voetjes. Ze kreeg wel last van wratten, toen ze waterballet deed 6 u per week. Met zwembandjes heeft ze nooit problemen gehad.

Tina: mijn zoon is verzot op water. Werkelijk ! Hij heeft niet echt last van de bandjes, tenzij je die té veel zou doen knellen. Niet tot de volle capaciteit opblazen, je blijft toch steeds bij ze!
Waar we dan wel weer mee sukkelen, zijn de wonden na het zwemmen. Nadien moeten Yari's voeten & handen ingetapet worden. Hoe we dit later gaan doen met het schoolzwemmen? Geen idee...
Eigenlijk houdt dit ons wel tegen om op regelmatige basis met Yari te gaan zwemmen. Het is een enorm gedoe, en nadien veel geween. Maar hij doet het wel erg graag.

Ingrid: Ik herinner me eén ervaring met negatieve reacties. Dat was in een vakantiedorp in Italië. Ward was nog maar een jaar of 3 en kon toen nog niet zwemmen, hij zat alleen maar wat te plonsen naast het zwembad met emmertjes en eendjes. Geen probleem .. behalve één mevrouw, die bij de badmeester ging klagen dat haar kinderen niet in het zwembad durfden "omdat daar een jongetje zat dat hen ging besmetten". We zijn toen naar de dorpsarts geweest, die gelukkig EB kende en een attest schreef waarin duidelijk stond dat EB niet besmettelijk was en dat Ward gerust in het water mocht. Nadien namen we zelf attesten mee, voor het geval, maar het is nooit meer gebeurd.
Nirmala: Gauthier ging al zwemmen vanaf zijn 2de jaar. In het begin droeg hij een zwempak voor surfers, dat de helft van zijn armen en benen bedekte. Hij droeg het binnenstebuiten. Na het zwembad gaf ik hem thuis een bad met ontsmettingsmiddel. Hij is nu 9 jaar en is verzot op zwemmen !

Wij hebben de vraag gesteld aan de buitenlandse collega's en ook zij hadden ongelofelijk positieve verhalen, niet alleen van kinderen met mildere EB maar ook met ernstigere vormen van EB. Het is blijkbaar grotendeels een kwestie van durven en bereid zijn om naar praktische oplossingen te zoeken.

EB in de media en op internet

PERSBERICHT VAN HET UMCG WORDT VERKEERD BEGREPEN (april 09)

"De ernstige huidziekte epidermolysis bullosa (EB) kan spontaan genezen", was de hoopgevende artikelkop in diverse kranten over de resultaten van een onderzoek in Groningen, naar aanleiding van een publicatie in The New England Journal of Medicine.

Ernstige huidziekte kan vanzelf genezen

GRONINGEN - **De ernstige huidziekte epidermolysis bullosa (EB) kan spontaan genezen. Dat zeggen specialisten van het Universitair Medisch Centrum Groningen.**

EB is een erfelijke ziekte. Patiënten hebben een flinterdunne huid, die bij vrijwel elke aanraking blaren gaat vormen en kapot gaat.
Groningse artsen ontdekten in 1997 voor het eerst dat plekjes op de huid van sommige EB-patiënten spontaan beter werden. Nader onderzoek heeft nu uitgewezen dat dit soort spontane terugmutaties veel vaker voorkomt en ook op verscheidene plekken van het lichaam. De onderzoekers willen nu in de nabije toekomst huid van EB-patiënten gaan transplanteren. De patiënt krijgt nieuw vel, dat in het laboratorium is gemaakt door eigen gezonde huidcellen op kweek te zetten.
Hamontenaar Stief Dirckx (30) die zelf aan EB lijdt en voorzitter is van de Belgische EB-patiëntenvereniging, vindt het onderzoek "hoopgevend", maar relativeert het ook meteen. "Dit biedt voorlopig alleen een oplossing aan EB-patiënten die over zelf herstellende cellen beschikken. Zelf heb ik die bijvoorbeeld niet. In België was er zo maar één patiënt, een Genkenaar, maar die is ondertussen al overleden". KoSn

Stief Dirckx. Foto RL

Het Belang van Limburg, 21.4.09

De werkelijkheid is iets genuanceerder, maar de resultaten zijn wel veelbelovend. Waarover gaat het eigenlijk?

Professor Marcel Jonkman ontdekte tien jaar geleden al in het laboratorium dat het genetisch defect dat de ziekte veroorzaakt, kan worden gecorrigeerd. Het overgeërfde ziektegen in de huidcellen muteert dan spontaan terug.

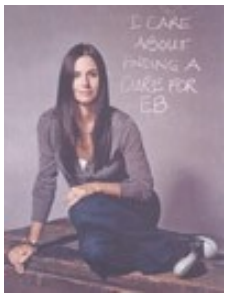
Toen was het idee dat die genezing zeldzaam zou zijn, zegt Jonkman. Maar na onderzoek bij twintig patiënten met een niet-dodelijke variant van de ziekte (zogeheten **Non-Herlitz junctionele EB**) ontdekte hij dat bij zeven van hen spontaan gezonde plekken op de huid waren ontstaan. Jonkman noemt het 'patchwork in de huid'.

Opmerkelijk is, zegt hij, dat al die plekken zijn gerepareerd door een andere genmutatie. 'Nu moeten we leren begrijpen wat er aan de hand is. Dat kan de weg openen voor gentherapie.' Zijn onderzoeksgroep wil bij patiënten met de huidziekte eigen huid transplanteren. Gezonde huidcellen moeten in het laboratorium uitgroeien tot nieuw vel, dat de zieke huid kan vervangen.

Bron: De Volkskrant, 16 april 2009

SENSIBILISERINGSCAMPAGNES VOOR EB OVERAL TER WERELD

EBMRF



De Amerikaanse organisatie Epidermolysis Bullosa Medical Research Association kan rekenen op enkele topacteurs in hun strijd voor EB. Hier zien we Courtney Cox met op de achtergrond de slogan **I care about finding a cure for EB**". Op hun website kan je onder andere ook een filmpje zien waarin Brad Pitt het wetenschappelijk onderzoek van EBMRF aanprijst en een opname van Oprah's Big Give.
http://www.ebkids.org

INTERNATIONAL EB AWARENESS WEEK

Sinds enkele jaren is de laatste week van oktober officieel de "week voor EB" in de Verenigde Staten en Canada. De initatiefnemers hopen dat deze week kan uitgroeien tot een internationale sensibiliseringsweek voor EB.
http://www.mywalkamile.org/

TOMORROW THINK OF ME

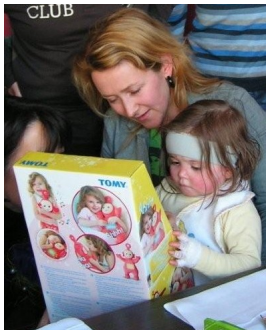
Drie Debra-groepen, met name Debra America, Debra Canada en Debra Italia, organiseren samen een campagne voor EB op 29 oktober 2009. Tegelijkertijd worden in New York, Toronto en Rome diverse activiteiten georganiseerd ten voordele van Debra. http://www.tomorrowthinkofme.org/

JAMIE GIBSON: EEN BOODSCHAP VAN HOOP

Enkele jaren geleden was de Amerikaanse Jamie Gibson bij ons op bezoek.
Ze is ondertussen een volwassen getrouwde vrouw en heet nu Jamie Diane Hartley. Zij heeft een nieuwe organisatie opgericht, die jonge mensen met EB wil bijstaan bij het opgroeien en zelfstandig worden.
Op de website van **United Survivors with EB** vind je info over een kamp voor jongeren en prachtige foto's van kinderen die spelen, zingen, dansen, muziek maken, studeren, fietsen, zwemmen, sporten ....
Inderdaad een boodschap van hoop !
http://www.ebsurvivors.org

Fondsenwerving

KIWANIS AMICITIA, TONGEREN (8 maart 2009)



Deze afdeling van de service club Kiwanis heeft enkel vrouwelijke leden. Op een heerlijke brunch in restaurant Melograno te Riemst (tussen Tongeren en Maastricht) mocht Ingrid namens Debra een cheque van € 3.000 ontvangen uit handen van de voorzitster van de sociale commissie, Marie-Claire Peters. Bedankt aan alle leden van de club en aan de plaatselijke sponsors.

Ook kleine Morgan was van de partij.
Ze kreeg als afscheid een Teletubbie-knuffel.

BASISSCHOOL MERLIJN, TONGEREN (6 januari 2009)

Basisschool Merlijn in Tongeren, die dit jaar haar 60-jarig bestaan viert, organiseerde een optreden met Dë Bjètëls in de concertzaal van de muziekacademie. Het werd een gezellige avond met Tongerse liedjes: kritisch, grappig, gevat en bovenal met een groot hart voor Tongeren.

De opbrengst van deze muzikale avond schonk BS Merlijn aan Debra.

Op driekoningendag overhandigden juf Sonja en juf Anja, de voorzitter en de penningmeester van de vzw Vita Merlini, € 462 aan Ingrid Jageneau.

http://www.bsmerlijntongeren.be

SINT-JOZEFINSTITUUT, BOKRIJK (schooljaar 2008-2009)

Het Sint-Jozefinstituut te Bokrijk (Genk) contacteerde ons voor een zeer origineel concept: **Internest.** Jaarlijks mogen alle klassen een goed doel voordragen. Nadien volgt een stemming door alle leerlingen van de school. De twee projecten met de meeste stemmen, een buitenlands en een Belgisch project, staan gedurende het ganse schooljaar in het middelpunt van de belangstelling. Alle klassen zetten acties op touw om geld in te zamelen. De keuze viel dit jaar op een dorpsschooltje in Kenia en op … Debra Belgium ! Debra werd voorgesteld door Romy, die twee jaar geleden haar zusje Lindsy verloor. Lindsy leefde maar drie maanden, zij had een ernstige vorm van junctionele EB.

www.sint-jozefinstituut.be

Op 22 januari 2009 gaven wij een presentatie aan 4 groepen van telkens 100 leerlingen. Ingrid vertelde over EB en hoe Debra probeert de gezinnen te helpen. Sabine, de mama van Romy en Lindsy, vertelde haar persoonlijke verhaal over hoe het is om je kindje zo vroeg te verliezen aan een ongekende, zeldzame ziekte.

De leerlingen waren het hele schooljaar druk bezig met het organiseren van allerlei grote en kleine acties.

Het resultaat was indrukwekkend: beide projecten kregen elk een cheque van € 3.750 !

Bedankt Romy !

LIONS CLUB BRUSSEL MUNT

Deze Lions Club blijft ons onvoorwaardelijk steunen ! Daniel Bauwens bepleit al 10 jaar onze zaak met hart en ziel in zijn club. Bovendien kunnen we steeds op hem rekenen als moderator/vertaler/tolk op onze evenementen.

Voor 2009 is ons opnieuw 5.000 € beloofd. De club is bereid ons EB-nurse project te steunen zolang er geen overheidssgeld is voor een multidisciplinair EB-centrum.

LIONS CLUB BRUXELLES MILLENAIRE

Ook dit jaar weer werden we de door de Lions Club Bruxelles Millénaire uitgenodigd om te komen lachen met de politieke satire "Sois Belge et tais-toi", van het theatergezelschap Compagnie Victor. http://www.compagnievictor.be.
Maar liefst 600 aanwezigen genoten van het spektakel in het cultureel centrum van Oudergem op 3 maart 2009.

Op 3 oktober 2008 organiseerden de leden van deze Lions Club hun eerste golf-tornooi *"Challenge Bruxelles Millénaire"* in de Golf Club van Hulencourt.

De opbrengst van beide evenementen, € 12.000, werd in Oudergem overhandigd aan Debra.

TOTAL

Ter gelegenheid van het internationale congres in oktober 2008, kregen we van TOTAL toezegging voor financiële steun gedurende drie jaar, telkens ten bedrage van € 2.500.

PELGRIMSTOCHT NAAR SANTIAGO DE COMPOSTELLA (juli 2009)

Eddy en Sofie Bekaert (vader en dochter) vertrokken op 1 juli per fiets op pelgrimstocht, vanaf het dorpsplein van Sint-Jacobskapelle (bij Diksmuide) bij het prachtige beeld van de Pelgrim. Ze volgden de historische pelgrimsroute naar Santiago de Compostella en legden ongeveer 2500km af.

Naast de persoonlijke beproeving wilden ze ook nog een extra inspanning doen om Debra Belgium te ondersteunen door zich te laten sponsoren. De sponsors konden zelf kiezen hoeveel eurocent ze per kilometer wilden schenken.

Bij hun terugkomst in België op 28 juli bleek dat hun vrienden en kennissen in totaal meer dan € 2500 hadden overgeschreven op onze rekening !

Een prachtig initiatief, waarvoor onze felicitaties en oprechte dank !

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 € 30.

Het fiscaal attest krijgt u in de loop van de maand maart in het jaar volgend op de storting, zodat u het bij uw belastingsaangifte kan voegen voor aftrek van uw nettoinkomen.

Op die manier betaalt u veel minder dan € 30 !

Bedankt.