



Steun Debra

- **Met een gift op BE04 9793 2866 7731**

Als uw gift minstens € 40 euro per kalenderjaar bedraagt, ontvangt u een belastingvermindering van 45%.

- **Met een gift online**

Op www.debra-belgium.org kunt u gemakkelijk en veilig elektronische betalingen uitvoeren.

- **Met een doorlopende opdracht**

U kan het formulier op onze website downloaden.

- **Door Debra op te nemen in uw testament**

- **Door een benefietactie te organiseren**

Een benefiet is niet alleen zinvol voor financiële ondersteuning, maar ook om EB bekend te maken bij het grote publiek. Denk aan ons bij bijzondere levensmomenten (geboorte, verjaardag, huwelijk, jubileum) of laat u sponsoren voor een marathon, wandeling, fietstocht, rally, ...

Wilt u een benefietactie organiseren?

Laat het ons weten.

Meer informatie

Meer informatie over EB en de werking van Debra Belgium kan u terugvinden op

www.debra-belgium.org



debrabelgiumvzw

Debra Belgium vzw

Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten

Rue Piralewe 1 | 4600 Lanaye (Visé) | 04 267 54 86 |

info@debra-belgium.org | www.debra-belgium.org

IBAN BE04 9793 2866 7731 BIC ARSPBE22



Met open wonden door het leven



Foto: ©Vicky Bogaert


debra
belgium

► Wat is epidermolysis bullosa?

Epidermolysis Bullosa (EB) is een zeldzame, erfelijke en ongeneeslijke huidziekte waarbij de verschillende lagen van de huid niet goed aan elkaar hechten. Door wrijving, warmte, druk of zelfs gewoon spontaan ontstaan blaren over het hele lichaam en soms ook inwendig op de slijmvliezen. De open wonden kunnen ernstige gevolgen hebben, zoals bijvoorbeeld oogletsels, eet- en groeiproblemen, slokdarmvernauwing, vergroeiing van handen en voeten en een verhoogd risico op huidkanker. Deze complicaties leiden vaak tot invaliditeit en verkorten de levensduur. EB-patiënten hebben voortdurend pijn en jeuk. Zij hebben dan ook dagelijks intensieve verzorging nodig.

Wat doet Debra Belgium?

EB legt een niet te onderschatten fysieke, emotionele en financiële hypotheek op het dagelijkse leven van de getroffen gezinnen. Debra Belgium, de vereniging van Belgische EB-patiënten, ondersteunt hen en komt op voor hun belangen.

Belangenbehartiging

EB is een bijzonder complexe aandoening, die gespecialiseerde zorg en een dure behandeling vereist. Debra streeft naar een betere en betaalbare levens- en zorgkwaliteit voor mensen met EB.

Informatie

Via de website, facebook en nieuwsbrieven informeert Debra haar leden en iedereen die met EB in contact komt. Patiënten met EB kunnen er ook terecht met al hun administratieve, medische en psychosociale vragen. Scholen met leerlingen die EB hebben, krijgen ondersteuning via praktische folders.

Contact met lotgenoten

Debra brengt gezinnen met elkaar in contact, zodat zij praktische tips kunnen uitwisselen en zich gesteund voelen bij elkaar. De nationale en internationale EB-ontmoetingsdagen worden druk bezocht.



Internationale contacten

Debra Belgium is lid van de internationale EB-federatie Debra International en werkt samen met de EB-centra in onze buurlanden. Voor een zeldzame ziekte als EB zijn internationale contacten tussen zorgverstrekkers, onderzoekers, patiënten en gezinnen immers cruciaal.

www.debra-international.org

www.eb-clinet.org

's Morgens liggen er 100 doekjes met zalf op de salontafel. Papa legt die één voor één op mijn wonden. Grote blaren knipt ie met de schaar door.



debra
belgium



Er viel een akelige stilte in de verloskamer toen Morgan ter wereld kwam. De gynaecoloog had 'zoiets' nog nooit gezien. Morgan had geen huid op haar voeten en onderbeen, alleen rood vlees.



EB-centrum en multidisciplinair spreekuur

In samenwerking met Radiorg, de Belgische alliantie voor zeldzame ziekten, ijvert Debra voor de oprichting van expertisecentra voor zeldzame ziekten, waar kennis en vaardigheden gecentraliseerd kunnen worden. In afwachting van een nationaal multidisciplinair EB-centrum kunnen patiënten terecht bij de **EB-verpleegkundigen** in UZ Leuven. Samen met een grote groep artsen en paramedici uit verschillende disciplines vormen zij het **'EB-team'**. Debra betaalt een deel van de loonkosten van drie verpleegkundigen en een psycholoog. Tijdens het multidisciplinair EB-sprekuur worden de verschillende gezondheidsproblemen van een patiënt als geheel bekeken.

