

1999

2019

**debra**
belgium

20 jaar verbonden



Inhoud

- 3 Woord vooraf
- 4 Wat is EB?
- 6 Zorg en ondersteuning: enkele scharnierdata
- 9 Zorg en ondersteuning: gezinnen getuigen
- 10 Wat doet Debra Belgium?
- 11 Twee Lions Clubs als trouwe sponsors
- 12 20 jaar verbonden in beeld
- 14 Multidisciplinair EB-team
- 15 Zorg en ondersteuning: gezinnen getuigen
- 16 Wetenschappelijk onderzoek
- 18 Samen staan we sterker
- 20 In actie voor Debra Belgium
- 23 Hoopvol op naar de toekomst



Verantwoordelijke uitgever:

Ingrid Jageneau

Rue Piralewe 1

4600 Lanaye

Oktober 2019 © Debra Belgium

De teksten en afbeeldingen in dit magazine worden door auteursrechten beschermd.

Wil je ze overnemen?

Vraag dan eerst toestemming aan Debra Belgium (info@debra-belgium.org).

Colofon

Coördinatie en redactie: Ingrid Jageneau, met dank aan de bestuursleden van Debra Belgium, dr. Clare Robinson van Debra International en het EB-team van het UZ Leuven

Samenstelling, redactie en eindredactie: Frederika Hostens (www.frederika.be)

Vertaling: Ingrid Jageneau, Patrick Janssen en Bernard Vandenheule

Fotografie: Vicky Bogaert (www.silversixpence.be), archief Debra Belgium, archief Debra International, archief EB-team UZ Leuven

Vormgeving en druk: Drukkerij Baudoin - Grafilux Printing

Bijzondere dank aan iedereen die zijn of haar verhaal gedeeld heeft in dit magazine.

La présente revue est également disponible en français. Demandez votre exemplaire en français auprès de Debra Belgium (voir les coordonnées au dos de la revue).

20 jaar Debra Belgium, 20 jaar EB-zorg



In 1985 werd Ward geboren, de jongste van mijn twee kinderen. Hij kreeg al heel snel de diagnose van epidermolysis bullosa (EB). Veel meer info kregen we toen niet. Niet levensbedreigend, dokters vonden het verder niet interessant. Ik moest maar "mijn plan trekken". Geen behandelingsplan, geen begeleiding, geen terugbetaling, niets.

Mijn man en ik verzorgden Wards blaren elke ochtend: prikken, uitduwen, ontsmetten en verbinden. Verschrikkelijk was het om onze kleine Ward daarbij pijn te moeten doen. Op een dag was hij er zo slecht aan toe dat ik hem zelfs niet meer kon vastpakken zonder dat hij het uitschreeuwde van de pijn. Ik belde naar de professor dermatologie die Ward opvolgde. Hij antwoordde dat ik toch wist dat het om een zeldzame ziekte ging? Dat er niets aan te doen was?

Anno 2019 is de situatie voor kinderen en volwassenen met EB in België helemaal anders. Dure wondzorgverbanden worden terugbetaald en in afwachting van een officieel expertisecentrum heeft Debra Belgium geïnvesteerd in gespecialiseerde EB-zorg in het UZ Leuven. Daar geeft intussen een multidisciplinair EB-team het beste van zichzelf om mensen met EB te verzorgen en te ondersteunen.

Op 20 jaar hebben we veel bereikt, al had onze tocht soms veel weg van een processie van Echternach. In 1998 bracht de Panorama-reportage over Laurens Wauters alles in een stroomversnelling. Patiënten en hun naasten vonden elkaar over de taalgrens heen. Een petitie met meer dan 229.000 handtekeningen leidde drie jaar later tot een soepeler regeling voor de terugbetaling van verbanden.

Het geeft me nog altijd een goed gevoel als ik voor het eerst nieuwe ouders ontmoet en besef wat we hun kunnen bieden in vergelijking met 20 jaar geleden. Of nog intenser, het contact met een gezin dat jaren op de dool was en eindelijk de weg heeft gevonden naar Debra en het EB-team.

Een warm dankjewel aan alle mensen, organisaties en bedrijven die ons de voorbije twintig jaren met hart en ziel steunden, is hier op zijn plaats.

Dank aan de familie van Laurens Wauters voor hun moedige getuigenis en hun inzet voor Debra Belgium.

Dank aan de vele gezinnen die ons hun vertrouwen schonken en schenken.

Dank aan het EB-team van het UZ Leuven voor hun gespecialiseerde, kwaliteitsvolle en toegewijde zorg.

Dank aan onze partners in binnen- en buitenland voor de expertise die ze met ons delen.

Dank aan onze bestuursleden, actievoerders, sponsors, stille donateurs ... die zich vrijwillig inzetten voor onze vereniging en voor gezinnen die geconfronteerd worden met EB.

Om dit magazine samen te stellen, ben ik in de archieven van Debra Belgium en het EB-team van het UZ Leuven gedoken. Ik heb daar veel voldoening uitgehaald en wens jou er evenveel toe terwijl je het resultaat van mijn zoektocht leest en bekijkt.

Hartelijke groeten

Ingrid Jagereau

coördinator Debra Belgium

ingrid@debra-belgium.org

Wat is EB?

Epidermolysis bullosa (EB) is de verzamelnaam voor een groep zeldzame, erfelijke blaar-aandoeningen. Bij de minste wrijving of aanraking ontstaan er blaren op de huid maar soms ook op de slijmvliezen.

EB kan zeer uiteenlopende vormen aannemen. Er zijn vier hoofdgroepen:

- EB simplex (EBS)
- junctionele EB (JEB)
- dystrofische EB (DEB)
- Kindler-syndroom

Binnen deze hoofdgroepen onderscheiden we nog talrijke subtypen.

Aantal mensen met EB

EB is een zeldzame ziekte. Men schat dat EB zich voordoet in een verhouding van 1 op 22.000 mensen. In België zou het gaan om 4 tot 5 geboortes per jaar. Wereldwijd treft EB ongeveer 500.000 mensen, zowel mannen als vrouwen.

Oorzaken

EB ontstaat door een fout in het erfelijk materiaal, het DNA. Ouders geven de genetische fout door aan hun kinderen. Ze kan dominant of recessief zijn.

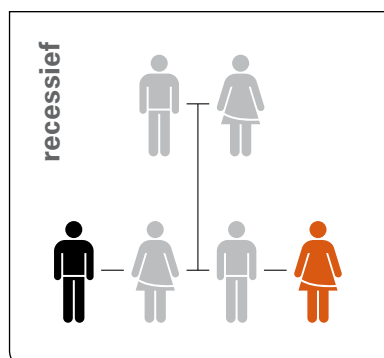
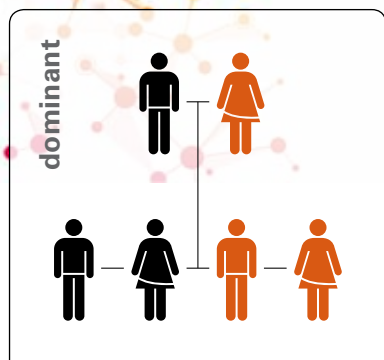
- **Dominant:** één van de ouders heeft zelf EB. De kans dat deze ouder de ziekte doorgeeft aan de volgende generatie is 1 op 2. Wanneer het kind de ziekte niet vertoont, is het ook géén drager van de afwijking.
- **Recessief:** beide ouders zijn gezond, maar zijn allebei drager van het afwijkend gen, zonder het te weten. De kans dat zij de aandoening doorgeven aan hun kinderen is 1 op 4.

Soms ontstaat de genetische mutatie spontaan bij een kind, zonder dat de ouders de erfelijke afwijking hebben. Dit wordt een **spontane mutatie**, de-novo-mutatie of nieuwe mutatie genoemd.

Symptomen

Blaarvorming is het typische kenmerk van EB.

- Bij **mildere vormen** beperkt de blaarvorming zich tot de handen en voeten. De blaren kunnen zeer talrijk en pijnlijk zijn, maar ze genezen zonder littekens.
- Bij **meer ernstige vormen** treden de blaren op over het volledige lichaam en vaak ook inwendig op de slijmvliezen (mond- en keelholte, spijsverteringsstelsel, ogen). De huid is zeer gevoelig en de minste beweging (bijv. zich omdraaien in bed) of aanraking (kleding) kan blaren en open wonden veroorzaken. De blaren genezen moeilijk en veroorzaken littekens en vergroeiingen van de vingers en tenen. Mond- en slokdarmletsels veroorzaken ernstige voedings- en groei-problemen. De chronische wonden zijn vaak geïnfecteerd. Op latere leeftijd is er gevaar voor een zeer agressieve vorm van huidkanker.



Pijn en jeuk

Pijn is bij EB constant aanwezig, maar varieert naargelang het subtype. Iedereen heeft wel eens last van pijn die veroorzaakt wordt door één blaar, bijv. na het dragen van nieuwe schoenen. Stel je voor dat je elke dag weer nieuwe blaren ontdekt, over het hele lichaam, gewoon door de druk van kleding, of een verschoeven verband, of zomaar ...

De meeste mensen met EB hebben ook constant last van jeuk op plaatsen van genezende wonden. Door het krabben ontstaan weer nieuwe blaren en open wonden.

Behandeling

EB kan voorlopig niet genezen worden. Het **hoofddoel van de behandeling** is:

- het ontstaan van blaren zo veel mogelijk voorkomen,
- bestaande blaren en letsels zo snel mogelijk doen genezen.

Verder is het ook belangrijk om infecties te voorkomen of te genezen en de algemene gezondheid te ondersteunen door o.a. een aangepast dieet.

Elke patiënt heeft een **persoonlijk verzorgingsplan** dat wordt aangepast in functie van de exacte diagnose, de plaats van de wonden, en ook de persoonlijke voorkeur van de patiënt en zijn of haar verzorger. Oudere kinderen en volwassenen weten goed hoe ze de wondzorg wensen (frequentie van de verbandwissel, al dan niet dagelijks een volledige verbandwissel, al dan niet een dagelijks bad, enz.) en zijn experts inzake technieken en soorten verbanden.

Een **multidisciplinaire aanpak** is aangewezen, net als **psycho-sociale begeleiding** van het kind en zijn familie.

Lees hierover meer op pagina 14.



Vlinderlogo

Wereldwijd wordt de vlinder gebruikt als symbool voor de kwetsbare huid van mensen met EB. Hun huid is zo teer als de vleugels van een vlinder.



Meer lezen over

- soorten EB: www.debra-belgium.org/nl/epidermolysis-bullosa/classificatie-van-eb
- EB en erfelijkheid: www.debra-belgium.org/nl/epidermolysis-bullosa/wat-is-eb/hoe-krijg-je-eb
- verzorging van kinderen en volwassenen met EB: www.debra-belgium.org/nl/epidermolysis-bullosa/verzorging

Zorg voor en ondersteuning van mensen met EB

Enkele scharnierdata

1978 Debra UK

Phyllis Hilton, mama van een dochter met dystrofische EB genaamd Debra, richt de eerste EB support group in de wereld op: Debra UK. De organisatie inspireert mensen van over heel de wereld om Debra-groepen op te richten.

1992 Debra International

In Straatsburg (Frankrijk) vindt het eerste Debra International Congress plaats, met afgevaardigden uit zes Europese landen (zie ook pagina 18-19).

1997 UZ Leuven

Het team neonatologie van UZ Leuven Gasthuisberg verzorgt voor het eerst een baby met EB.

1998 Panorama

Het verhaal van de toen achtjarige Laurens Wauters, met een ernstige vorm van dystrofische EB, toont het schrijnende gebrek aan medische en financiële omkadering in België.

1998 Eerste Belgische bijeenkomst

Dankzij de media-aandacht na de Panorama-reportage en het moedige engagement van de familie Wauters vinden de Belgische EB-patiënten elkaar eindelijk. Hun eerste bijeenkomst vindt plaats in Roosdaal. Dertien gezinnen uit beide landsdelen zijn vertegenwoordigd.

1998 Debra Belgium

Op 11 oktober 1998 wordt Debra Belgium opgericht, met Herman Thoelen als voorzitter, Erna Van Zeebroeck (de mama van Laurens Wauters) als secretaris en Ingrid Jageneau als penningmeester.



ge resultaten, zal welke in WVG 1 reeds zou zijn ingegrepen. De pro-
bandeling zijn enigzins te vergelijken met brandwonden, maar ver-
k: het brandwondencentrum van Neder-over-Heembeek is geen re-
moeten vandaag nog naar een benefietavond (kaas en wijn), opgezet
hun bijna 1 jaar jong dochterje. Zeer bemoedigend, daar niet van,
niet hun eerste betrachting. Integendeel! De 45-jarige Herman zegt
ren som geld heeft getrokken. Goed, zegt iemand mij in stilte, maar
en op individuele basis, zonder normering of reglementering en zijn
te laten uitdienen. Niemand weet precies wat er moet voor gebeuren
niend mag lang wachten en vraagt zich af: wachten op hoeveel?
and een illustrer voorstel: laat ons eens op papier schrijven bij welke
jn, opdat de dermatologen (huidspecialisten) een congres of contact
iemand zegt: mijn
llen om op de pro-
dus wellicht goede
et georganiseerd
International' die
doorgeeft. Er zijn
uit het buitenland
nd merkt op dat in
dag (8/8/98) een
en dat minister De
nger aan te blijven
lerneemt. Ook de
nmen uitvoerig ter
eunen deze, wa-
ationale tint krijgt.
n met een groeps-
avolging. Wordt in
even voor E.B. in
sch.



1998 Petitie

Terugbetaling van het dure maar onmisbare verband, dat is de eerste doelstelling van Debra Belgium. Maar liefst 229.065 mensen ondertekenen de petitie die we overhandigen aan het RIZIV. Een ongelooflijke prestatie, want internet bestaat dan nog niet!



1999 Voorzitterswissel

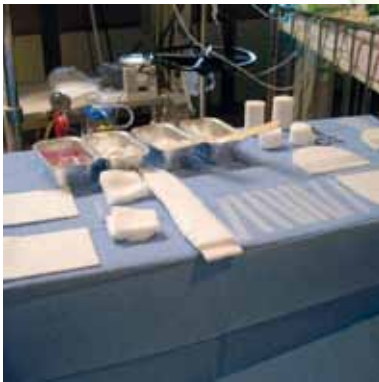
Herman Thoelen (foto rechts) overlijdt op 23 april. Erna Van Zeebroek neemt het voorzitterschap van Debra Belgium van hem over.

1999 Officiële start

Op 26 april vindt de eerste Debra-Dag plaats in Leuven. Op 25 november verschijnen de statuten van Debra Belgium in het Belgisch Staatsblad.

2001 Terugbetaling verbandmateriaal

Na drie jaar strijd verschijnt een KB dat de procedure voor terugbetaling van verbandmateriaal door het Bijzonder Solidariteitsfonds van het RIZIV aanzienlijk versoepelt. Frank Vandenbroucke, op dat moment minister van Sociale Zaken, belt ons persoonlijk op om het goede nieuws te melden.



2002 Multidisciplinaire raadpleging

Onder impuls van dokter Marie-Anne Morren en prof. dr. Gunnar Naulaers start het EB-team van het UZ Leuven met een multidisciplinair spreekuur voor kinderen (zie ook pagina 14).



2003 Nieuwe voorzitter

Stief Dirckx, sinds 1999 bestuurslid en webmaster, wordt de nieuwe voorzitter van Debra Belgium. Hij blijft zich inzetten voor de vereniging tot aan zijn dood in 2018.

2004 EB-nurses voor kinderen

Met de financiële steun van Debra Belgium krijgen twee verpleegkundigen neonatologie meer tijd voor een aantal specifieke taken rond de verzorging van kindjes met EB.



2008 Internationaal congres

Debra Belgium organiseert samen met Debra International het jaarlijkse Debra International Congress in Mechelen. 28 landen zijn vertegenwoordigd.



2009 Aanvraag RIZIV-conventie

In samenwerking met RaDiOrg, de Belgische Alliantie voor Zeldzame Ziekten, ijvert Debra Belgium voor de oprichting van expertisecentra voor zeldzame ziektes en in het bijzonder voor erkenning van het multidisciplinair EB-centrum in UZ Leuven. De aanvraag wordt geweigerd.

2012 EB-nurse voor volwassenen

In afwachting van de erkenning van het EB-centrum in UZ Leuven als expertisecentrum wordt het EB-nurse-project uitgebreid. Debra Belgium financiert nu voortaan ook een EB-nurse voor volwassenen.

2012 Multidisciplinair spreekuur voor volwassenen

Het EB-team van het UZ Leuven start met een multidisciplinair spreekuur voor volwassenen.

2012 Psychologische ondersteuning

EB heeft een grote weerslag op het gezin. Een psycholoog is nodig in het EB-team. Debra financiert voortaan 10% van het loon van een psycholoog gespecialiseerd in de begeleiding van gezinnen die geconfronteerd worden met EB.

2013 Belgisch plan Zeldzame ziekten

In december wordt het Belgisch plan voor Zeldzame Ziekten gepubliceerd. Het bestaat uit twintig actiepunten, samengebracht in vier domeinen. Via RaDiOrg waakt Debra Belgium er mee over dat de voorgestelde maatregelen (waaronder de oprichting en erkenning van expertisecentra) werkelijk worden geïmplementeerd door de Belgische overheden.

2014 Coördinator

Het bestuur van Debra Belgium stelt Ingrid Jageneau aan als halftijds coördinator.

2019 20 kaarsjes

Op 20 oktober viert Debra Belgium haar twintigste verjaardag in het AfricaMuseum in Tervuren en met dit magazine.





Hulp van EB-verpleegkundigen

“Op 23 april 2018 waren we opgewonden om na 41 weken eindelijk ons tweede kindje op onze schoot te krijgen. Bij de geboorte van Ömer Halis zagen we op zijn voetje een grote wonde. De kinderarts van Heusden-Zolder verwees ons direct naar het UZ Leuven. We beseften meteen dat er iets ernstigs aan de hand was, maar hadden toen nog niet door dat we er levenslang mee geconfronteerd gingen zijn. Na onderzoeken werd ons verteld dat Ömer Halis RDEB had. Dankzij de hulp en ervaring van de EB-verpleegkundigen van het UZ Leuven werden we goed opgeleid om ons kindje te verzorgen. Dat gaf ons moed. We zijn het EB-team, het Kites-team en Debra Belgium heel dankbaar voor hun hulp en ondersteuning.”

Baris en Melek, ouders van Ömer Halis

Tips van andere ouders

“Toen Aaron (nu 2 jaar) zijn eerste stapjes zette, begon een lange zoektocht naar schoentjes die makkelijk aan te trekken zijn. Goede schoenen zijn heel belangrijk voor pas beginnende lopertjes, maar we merkten al snel dat heel veel schoentjes te strak zaten en dus extra blaren en wonden veroorzaakten. Maar wat is dan wel een goede schoen voor kindjes met EB? We gingen te rade bij lotgenoten op de Facebookpagina van Debra Belgium en kregen veel goede tips van andere ouders. De schoen moet flexibel en soepel zijn en mag zeker niet te smal zijn zodat de verbandjes er mee in kunnen. Maar natuurlijk ook niet te groot of te breed, want dan gaan de voetjes schuiven en is er extra wrijving. Om zijn knietjes te beschermen, maakte Aarons oma ook kniebeschermers want beginnende lopertjes vallen nu eenmaal veel ...”

Tinne, mama van Aaron



Gesprekken met lotgenoten

“Ik leerde mijn vriendin Sandra kennen toen ik 22 was. Sandra had nog nooit gehoord van EB. Ik heb de ‘milde’ vorm, maar ik kan er veel last van ondervinden. In de zomer door het zweten en vooral wanneer ik dingen doe die veel wrijving veroorzaken, zoals skiën. Ik wilde dit onze kinderen besparen. Tijdens gesprekken met lotgenoten op een Debra-Dag hoorden Sandra en ik vertellen over de pre-implantatie genetische diagnose (PGD). Proefbuisbevruchting (IVF) wordt daarbij gecombineerd met een DNA-test van het embryo. We besloten samen om dat pad te kiezen. Na behandeling in de PGD-kliniek van het UZ Brussel hebben wij nu twee gezonde kinderen. Ook al was het telkens een hele onderneming door de hormonenbehandeling, eicelpick-up en embryo-inplanting, toch zijn we zeer blij dat we die keuze gemaakt hebben!”

Ward, 34 jaar



Wat doet Debra Belgium?

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

▲
Debra-stand
op de Debra-Dag 2015.

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. Van bij de oprichting drong Debra Belgium bij de toenmalige minister van Volksgezondheid aan op een soepelere procedure voor terugbetaling van verbandmateriaal door het Bijzonder Solidariteitsfonds van het RIZIV. Met succes: sinds 2003 is de versoepeling een feit. Andere knelpunten zijn spijtig genoeg nog niet weggewerkt, dus blijven we aankloppen bij de kabinetten. In samenwerking met RaDiOrg (Rare Diseases Belgium, zie pagina 18) ijvert Debra onder andere voor de oprichting van expertisecentra voor zeldzame ziekten, waar kennis en vaardigheden gecentraliseerd kunnen worden.

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 en er zijn ook veelvuldige telefonische en online contacten tussen gezinnen met EB.

Wie is Debra Belgium?

Debra Belgium is een vereniging zonder winstoogmerk (vzw). Eén of twee meerderjarige patiënten of familieleden van een EB-gezin kunnen effectief lid worden van de vzw. Zij hebben stemrecht in de algemene vergadering, die om de drie jaar het bestuur verkiest voor een termijn van drie jaar.

In 2014 stelde het bestuur van Debra Belgium Ingrid Jageneau, sinds de oprichting van Debra Belgium lid van de raad van bestuur, aan als halftijds coördinator. Zij onderhoudt de contacten met onder meer de Belgische gezinnen, de zorgverleners van het EB-team in het UZ Leuven, de sponsors en donateurs van Debra Belgium, het kabinet van de minister van Volksgezondheid, het RIZIV en RaDiOrg (zie pagina 18). Ze volgt ook de samenwerking met Debra-afdelingen en EB-centra in het buitenland op en met organisaties voor andere zeldzame huidziekten. Ingrid verzorgt ook de interne en externe communicatie van Debra Belgium. Haar zoon Ward heeft EBS (zie zijn getuigenis op pagina 9). De andere bestuursleden zijn vrijwilligers. Ze zijn ouder van een kind met EB of hebben zelf EB. Stief Dirckx was voorzitter van Debra Belgium van 2003 tot 2018, het jaar waarin hij helaas overleed. Stief had DEB en was softwareontwikkelaar van beroep. Dankzij hem beschikken wij over een professionele website. Er is voorlopig nog geen nieuwe voorzitter verkozen.

10

De huidige bestuursleden
van Debra Belgium.
Van links naar rechts: Dorien
De Man, Daniel Bauwens,
Ingrid Jageneau, Bernard
Vandenheule, Sylvie De Maegd.
Niet op de foto: Nirmala Huart
en Annick Vangenechten.



Lees ook de getuigenissen van mensen met EB
en hun naasten op pagina 9 en 15.

Twée Brusselse Lions Clubs als trouwe sponsors

Het grootste deel van onze inkomsten is sinds vele jaren afkomstig van twee Brusselse Lions Clubs: Lions Club Brussel Munt en Lions Club Bruxelles Millénaire.

Zij organiseren allerlei activiteiten om geld in te zamelen voor meerdere goede doelen. Bij beide clubs is Debra Belgium hun grootste en belangrijkste goed doel. Dankzij hun structurele steun kunnen wij ons engageren voor duurzame projecten zoals het EB-nurse-project in het UZ Leuven.

Lions International

Een Lions Club is een caritatieve club waarvan de leden op vriendschappelijke basis samenwerken, dus zonder politieke, godsdienstige of beroepsmatige verbondenheid. Deze serviceclubs maken deel uit van de wereldwijde associatie Lions International. Op vrijwillige basis ontplooiën de leden initiatieven voor een betere samenleving. Wereldwijd telt de organisatie bijna 1,35 miljoen leden, waarmee ze 's werelds grootste serviceorganisatie is. 192 landen tellen samen ruim 46.000 clubs.

Het internationale motto bij hun activiteiten luidt "We serve". Vanuit die gedachte dragen Lions oplossingen aan voor problemen in de samenleving. Het gaat dan bijvoorbeeld om het realiseren van medische voorzieningen voor blinden, het terugdringen van diabetes, of het ondersteunen van scholen en ziekenhuizen.



Lions Club Brussel Munt

Lions Club Brussel Munt steunt Debra Belgium sinds 2000. Tijdens een buitenlandse zakenreis zag conferentietolk Daniel Bauwens een video over EB. Hij was getroffen door de ernst van deze nicheziekte en zette ons aan om een concreet project voor te stellen bij zijn Lions Club. Het werd een vormingsproject voor verpleegkundigen. Dat groeide later uit tot financiële steun voor de werking van het EB-team in het UZ Leuven. Lions Club Brussel Munt betaalt mee voor drie verpleegkundigen en een psycholoog in het UZ Leuven die speciaal getraind zijn in de opvang en behandeling van EB-patiënten.



Lions Club Bruxelles Millénaire

Lions Club Bruxelles Millénaire steunt Debra Belgium sinds 2002. "Eduard Schoofs, erelid van onze Lions Club, wees ons op de noden van mensen met EB en het bestaan van Debra Belgium", vertelt Jean Noblesse van Lions Club Bruxelles Millénaire. "Where there is a need, there is a Lion. Op onze volgende bijeenkomst stemden alle aanwezige leden er unaniem mee in om in de bres te springen voor kinderen met de zeldzame ziekte epidermolysis bullosa. Debra Belgium is sindsdien ons belangrijkste goed doel. We financieren mee de EB-nurses in het EB-team van het UZ Leuven en hopen dat Debra Belgium met de steun van onze Lions Club haar waardevolle werk kan voortzetten."



11

▲ Daniel Bauwens van Lions Club Brussel Munt is sinds 2006 lid van de raad van bestuur van Debra. Op onze jaarlijkse Debra-Dag helpt hij ons als moderator of tolk. Hier zie je hem in actie op de Debra-Dag 2011.

Meer lezen over

- de steun van Lions Clubs aan Debra Belgium: www.debra-belgium.org/nl/fondsenwerving/lions-clubs
- de financiële en logistieke steun van andere mensen, bedrijven en organisaties: pagina 20-22.
- hoe jij ook zelf je steentje kan bijdragen: pagina 22.
- het EB-team van het UZ Leuven: pagina 14.

▶ James Ruben van Lions Club Bruxelles Millénaire overhandigt in september 2016 een cheque van 20.000 euro aan Nirmala Huart, bestuurslid van Debra Belgium.





Debra-Dag 2006 in Wemmel.



Debra-Dag 2005 in Wachtebeke.



Debra-Dag 2010 in Roosdaal.



Welkompakket met EB-vriendelijke knuffels en speelgoed.



Werkgroep over voeding (2010).



Chocolade-workshop in Schaarbeek (2013).



Lotgenotencontact in wachtzaal UZ Leuven.



Marie-Anne Morren geeft uitleg.



Lente-uitstap 2008 naar Planckendaal.



ra-Dag 2012 in Safaripark Beekse Bergen (NL).



Op verkenningsweekend in Villa Rozerood (2012).



oezelen in 't Balanske, Tielt-Winge.



Debra-Dag 2015 in Mechelen.



Veel interesse voor ons prentenboek op een congres van Debra International.



EB-spreekuur in UZ Leuven.



Multidisciplinair EB-team

In afwachting van een nationaal multidisciplinair EB-centrum kunnen patiënten terecht bij de gespecialiseerde EB-verpleegkundigen in het UZ Leuven. Samen met een grote groep artsen en paramedici uit verschillende disciplines vormen zij het 'EB-team'. Neonatoloog Gunnar Naulaers legt uit hoe het team georganiseerd is en welke accenten het legt.

Sinds wanneer is het UZ Leuven gespecialiseerd in de zorg van mensen met EB?

Prof. dr. Gunnar Naulaers: "In 1997 verzorgde het team neonatologie van het UZ Leuven voor het eerst een baby met EB. In de daaropvolgende jaren zijn we meer baby's en kinderen met EB beginnen opvolgen en later ook volwassenen. Onder impuls van dokter Marie-Anne Morren zijn we in 2002 gestart met een multidisciplinair spreekuur voor kinderen met EB. Sinds 2012 organiseren we ook een multidisciplinair spreekuur voor volwassenen met EB."

Wat houdt zo'n multidisciplinair spreekuur precies in?

"Tijdens het multidisciplinair EB-spreekuur worden de verschillende gezondheidsproblemen van een patiënt als geheel bekeken. Naargelang de problematiek, worden mensen met EB tijdens dat spreekuur opgevolgd door verschillende artsen en paramedici. We hebben daarbij speciale aandacht voor sociale en psychologische begeleiding. Voor kinderen met EB organiseren we de multidisciplinaire raadpleging vier keer per jaar, voor volwassenen twee keer per jaar."

Wie maakt allemaal deel uit van het EB-team?

"Omwille van het complexe ziektebeeld van EB zijn patiënten bij heel wat verschillende artsen en paramedici in behandeling. De kinderen worden in het begin vooral opgevolgd door de kinderarts, de dermatoloog, de diëtist en de kinesitherapeut. 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. Belangrijke schakels in ons team zijn de twee gespecialiseerde EB-verpleegkundigen – één voor volwassenen en één voor kinderen – en de EB-psycholoog. Debra Belgium betaalt een deel van de loonkosten van deze drie mensen. We zijn uiteraard heel blij met deze steun, maar hopen dat de overheid snel over de brug komt met onze erkenning als referentiecentrum zodat Debra Belgium dat geld aan andere zorgprojecten kan besteden."

Gezinnen die getroffen worden door EB, kunnen ook een beroep doen op het Kites-zorgteam. Wat doen deze zorgverleners precies?

"Ze leggen de verbinding tussen het ziekenhuis en de thuisomgeving van baby's en kinderen met EB en hun gezinnen. De hoofdbedoeling is een ondersteunend netwerk uitbouwen voor de ouders, de thuisverpleegkundigen en andere zorgverleners in de thuissituatie. Het Kites-team organiseert ook overlegmomenten met alle betrokkenen en volgt mee de wondzorg, het comfort en het pijnbeleid op."

Meer info

Lees meer over de werking van het EB-team van het UZ Leuven op www.debra-belgium.org/nl/epidermolysis-bullosa/eb-centrum.



Van wanhoop naar hoop

"Toen de dokters ons vertelden dat onze zoontje EB had, stortte onze wereld in elkaar. We begrepen niets van de ingewikkelde uitleg en hoorden alleen maar hoe slecht hij eraan toe was. Ontredderd belde ik mijn broer op. Hij zocht informatie op het internet en vond op de website van Debra Belgium de contactgegevens van Ingrid (Jageneau, red.). Ingrid kwam ons opzoeken en had een welkomspakket bij voor Matteo. Het ontroerde ons dat er andere mensen gaven om kinderen met zo'n zeldzame ziekte. Na Ingrid's bezoek hadden we opnieuw hoop. Hoop op een goede verzorging bijvoorbeeld. Die krijgt Matteo nu van het EB-team in het UZ Leuven. Niet alleen Ingrid doet ons hopen, maar ook de andere ouders van kinderen met EB die hun ervaringen met ons delen. We voelen ons door hen omringd en gesteund."

Ciprian, papa van Matteo

(op de foto: Matteo samen met zijn mama Cecilia)

Niet langer alleen

"Ik ben met RDEB geboren in Oezbekistan. Mijn moeder vond daar voor mij geen gepaste hulp en verzorgingsproducten. Ze startte daarom een zoektocht in het buitenland. Toen ik twaalf jaar was, verhuisden we naar België. In het UZ Leuven leerde mijn moeder hoe ze mijn verbanden moest verwisselen en welke verzorgingsproducten ze mocht gebruiken. Maar het allerbelangrijkste was dat we hier andere mensen met EB leerden kennen. In Oezbekistan voelde ik me alleen met mijn ziekte. Ook mijn moeder kon bij niemand terecht. Hier voelden we ons niet langer alleen. Zodra we Nederlands begrepen en spraken, konden we op de activiteiten van Debra Belgium raad vragen aan andere mensen met EB. En als we vragen hebben, helpt Ingrid mee naar antwoorden zoeken. Ik weet niet wat we zonder Debra Belgium hadden moeten doen."

Alexa, 31 jaar, woont sinds 2016 zelfstandig met PAB-begeleiding



Vertrouwen in psycholoog

"Morgen is dertien jaar geleden geboren met RDEB. Op haar geboortedag werd ze overgebracht van het ziekenhuis in Genk naar het UZ Leuven. De eerste twee maanden van haar leven werd Morgan daar verzorgd. Daarna hielp het EB-team ons om de zorg thuis te organiseren. De EB-verpleegkundigen leerden aan de thuisverpleegkundigen de verzorgingstechnieken en -materialen aan. Ze zijn altijd bereikbaar, dat is een grote geruststelling voor mij en voor de thuisverpleegkundigen die ons komen helpen. Om de drie maanden krijgt Morgan nieuw bloed in het UZ Leuven. De mensen van het EB-team komen dan beurtelings bij haar langs in het dagziekenhuis. Morgan is enorm gesteld op het vaste bezoekje van de EB-psycholoog. Ze voelt zich bij hem op haar gemak en kan met hem over moeilijke onderwerpen praten die ze liever niet met ons bespreekt."

Sandra, mama van Morgan





Wetenschappelijk onderzoek

Debra Belgium en Debra International steunen het wetenschappelijk onderzoek van epidermolysis bullosa in de beste universiteitslaboratoria en ziekenhuizen wereldwijd. Het heeft tot doel een betere behandeling en diagnose te ontwikkelen om uiteindelijk, mogen we hopen, EB te kunnen genezen.

Voor een groot deel dankzij de steun van Debra is er al heel wat vooruitgang geboekt in het onderzoek. Het heeft de voorbije jaren geleid tot onder andere een beter inzicht in het ontstaan van EB. Voor de meeste vormen van EB weet men nu in welk gen de fout zit en een prenatale diagnose is mogelijk.

Internationale prioriteiten

De huidige onderzoeksprioriteiten van Debra zijn:

- Een beter inzicht in de biologie en genetica van alle soorten EB omdat dit kan leiden tot nieuwe benaderingen in diagnose en behandeling van EB.
- Ontwikkeling van therapieën: gentherapie, celtherapie, proteïentherapie en geneesmiddelen therapie.
- Inzicht in de manier waarop wonden genezen en in de ontwikkeling van huidkanker bij EB, en zoeken naar betere behandelingen en preventie-strategieën.
- Steun aan onderzoek van klinische zorg om de symptomen van EB te kunnen verlichten.

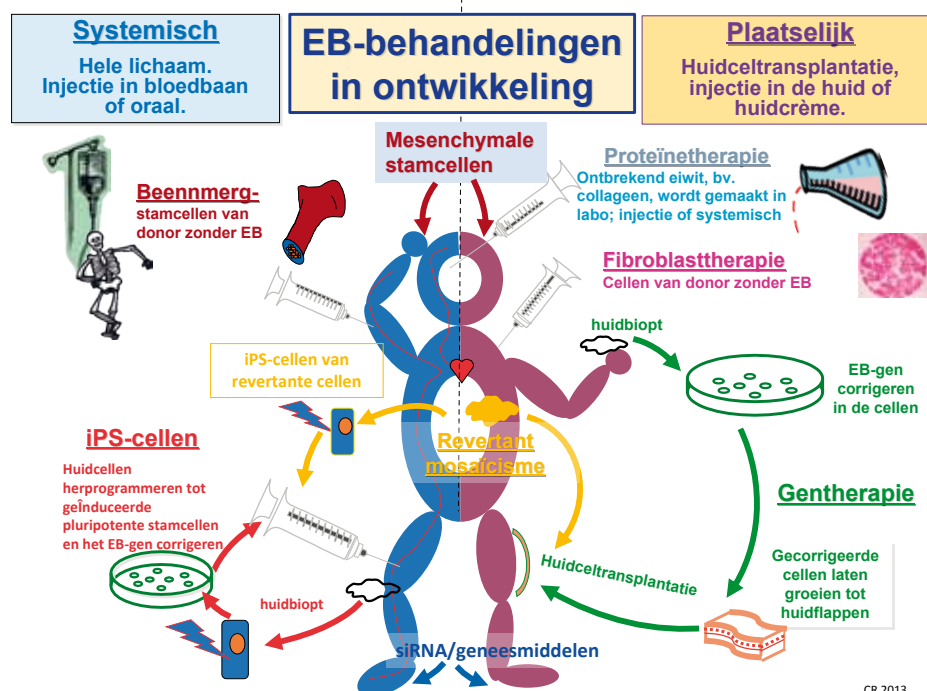
Naar genezing van EB?

Therapie-ontwikkeling is een absolute prioriteit. Op dit ogenblik is er nog geen genezing mogelijk, en ook geen behandeling die een opmerkelijk verschil maakt voor mensen met EB. Voorlopig blijft de behandeling beperkt tot chronische wondbehandeling en pijnbeheersing. Omdat de huid intrinsiek kwetsbaar is en niet geneest, werken zelfs geavanceerde producten en behandelingen voor chronische wonden niet voor de EB-huid.

Eventuele genezing zal moeten komen van verschillende benaderingen in het onderzoek, met nieuwe technologieën en therapeutische concepten die voortvloeien uit fundamenteel onderzoek. Het onderzoek vordert snel. Mogelijke therapieën gaan al over in de fase van de klinische tests, maar geen van deze therapieën en tests zijn een wondermiddel. Elk ervan heeft voor- en nadelen en verder onderzoek is nodig om de concepten en processen te verfijnen voor efficiëntere en patiëntvriendelijkere behandelingen.

Toch zullen er over enkele jaren waarschijnlijk behandelingen gevonden worden die op zijn minst symptomenverlichting geven voor minstens een aantal EB-patiënten.

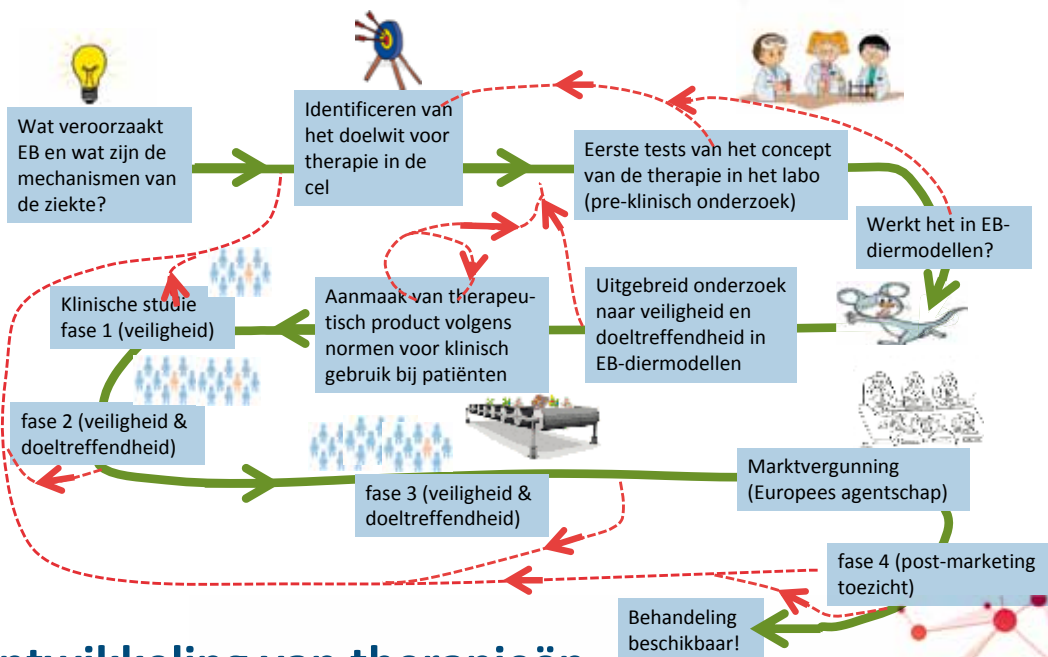
16



CR 2013

En in België?

Ook in België verdiepen onderzoekers in ziekenhuizen en onderzoekscentra zich in EB. In 2014 leidde dr. Marie-Anne Morren (dermatoloog UZ Leuven) een onderzoek naar jeuk bij EB. Sinds 2015 begeleidt dr. Francesca Malfait (UGent) de familie van Elle-Jouly (EBS-DM) in de zoektocht naar een mogelijke therapie via het fonds Vlinderkindje, beheerd door de Koning Boudewijnstichting. Het onderzoek naar stamceltherapie voor deze specifieke vorm van EB simplex staat onder leiding van prof. Dennis Roop (University of Colorado Denver, VS).



Ontwikkeling van therapieën (behandelingen)

EB-onderzoek Enkele scharnierdata

- | | | | |
|----------------------|---|-------------------|--|
| 1913 | EB-gerelateerde kanker voor het eerst beschreven | vanaf 2010 | klinische studie: beenmergtransplantatie voor kinderen met DEB en JEB |
| 1962 | verschil tussen de drie hoofdtypes (EBS, DEB, JEB) duidelijk zichtbaar na onderzoek van een huidbiopt onder de microscoop | 2015 | mutaties worden sneller en gemakkelijker gevonden door <i>whole genome sequencing</i> (een techniek waarmee de complete DNA-sequentie van een organisme in kaart wordt gebracht) |
| 1974 | eerste publicatie over verhoogd risico op kanker (plaveiselcelcarcinoom) bij RDEB | | klinische studie: patiënten met RDEB krijgen een injectie met beenmergcellen |
| 1980 | proteïnen die EB veroorzaken, zijn gekend prenatale diagnose mogelijk door middel van huidbiopt van foetus | vanaf 2017 | eerste klinische studies voor behandeling van RDEB door middel van gentherapie (transplantatie van genetisch gecorrigeerde huid) |
| 1992 | eerste EB-genen worden geïdentificeerd | 2018 | twintig genen gekend die te maken hebben met EB |
| 1990 | prenatale diagnose mogelijk door middel van DNA-onderzoek | 2019 | wereldwijd vele klinische studies bezig (zie pagina 16) |
| late jaren 90 | tien genen gelinkt aan EB zijn gekend | | |
| 2000 | beter begrip van de oorzaken van kanker bij RDEB
pre-implantatiediagnose bij IVF mogelijk (na DNA-test van embryo) | | |
| vanaf 2000 | experimenten bij muizen en honden met huidtransplantatie van gengineerde menselijke huidcellen voor genezing van RDEB
preklinisch onderzoek bij muizen: menselijke huidcellen worden geïnjecteerd om RDEB te genezen | | |
| 2006 | preklinisch onderzoek voor proteïnetherapie | | |
| 2006 | klinische studie: eerste huidtransplantatie van ex-vivo gengineerde huid bij de mens | | |

Meer info

Lees meer over het internationaal onderzoek rond EB op www.debra-belgium.org/nl/wetenschappelijk-onderzoek/inleiding en op www.debra-international.org/research.html (in het Engels).

Lees meer over de ontwikkeling van therapieën op www.debra-belgium.org/nl/wetenschappelijk-onderzoek/ontwikkeling-van-therapieen.

Samen staan we sterker

Voor een zeldzame ziekte als EB zijn contacten tussen zorgverleners, onderzoekers, patiënten en gezinnen cruciaal. Debra Belgium investeert daarom sterk in contacten met andere organisaties, zowel in België als over de landsgrenzen heen.



Koepelorganisatie voor zeldzame ziekten

Debra Belgium is lid van RaDiOrg (Rare Diseases Belgium). Deze organisatie is de stem voor alle mensen in België die getroffen worden door een zeldzame ziekte. Momenteel zijn meer dan tachtig Belgische patiëntenorganisaties aangesloten bij RaDiOrg, aangevuld met de talrijke individuele patiënten die aan een ultrazeldzame ziekte lijden en die daarom nooit terechtkunnen bij een organisatie specifiek voor hun ziekte in eigen land. Van 2010 tot 2017 was Ingrid Jageneau bestuurslid van RaDiOrg, waarvan zes jaar als voorzitter. www.radiorg.be

Organisaties voor andere zeldzame huidziekten

Debra Belgium onderhoudt intensieve contacten met Belgische organisaties voor andere zeldzame huidziekten, zoals ichthyosis, ectodermale dysplasie en HaileyHailey. We gaan naar elkaars lotgenotendagen, geven elke raad op onze Facebookpagina's, ontmoeten elkaar op internationale conferenties enz.

Debra International

Debra Belgium is actief binnen Debra International, een wereldwijd netwerk van nationale patiëntenverenigingen voor EB. Meer dan vijftig groepen uit Europa, Verenigde Staten, Latijns- en Zuid-Amerika, Australië en Azië zijn aangesloten bij Debra International. In 2016 financierde Debra Belgium mee de uitwerking van de klinische richtlijnen voor kanker bij EB, een project van Debra International. In 2019 werkte Sam Geuens (psycholoog EB-team UZ Leuven) mee aan de publicatie van de klinische richtlijnen psychosociale zorg, een ander project van Debra International. www.debra-international.org



De Belgische delegatie op het Debra International Congress in Londen in 2015. Van links naar rechts: Sam Geuens (psycholoog), Sofie Vuylsteke (kinesitherapeut), Denise Tison (EB-nurse kinderen), dr. Veroniek Verhaeghe (tandarts), Sylvie De Maegd (bestuurslid Debra Belgium), Wendy Godts (EB-nurse volwassenen), Caroline De Reu (EB-nurse kinderen), Ingrid Jageneau (coördinator Debra Belgium) en dr. Marie-Anne Morren (dermatoloog).



Debra-afdelingen en EB-centra in onze buurlanden

Debra Belgium wisselt ook informatie en ervaringen uit met de Debra-afdelingen en EB-centra in onze buurlanden. We gaan bijvoorbeeld geregeld op bezoek bij Debra Nederland, Debra France en Debra UK of zij komen bij ons op bezoek. In 2012 organiseerden we onze jaarlijkse Debra-Dag samen met Debra Nederland in Safaripark Beekse Bergen. In januari 2013 waren meer dan twintig ijsberen (zie foto hieronder) met een hart voor EB-patiënten present op de jaarlijkse nieuwjaarsduik in Oostende. Zij reageerden daarmee op een oproep van het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) en Stichting Vlinderkind in Nederland. De opbrengst van hun sponsoractie ging naar een onderzoeksproject van het Centrum voor Blaarziekten in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het Leuvense EB-team werkt al van in het begin nauw samen met dat centrum.



EURORDIS

Debra Belgium is lid van EURORDIS, de Europese federatie voor zeldzame ziekten. Zij overkoepelt 864 patiëntenorganisaties in 70 landen en is zo de stem van 30 miljoen mensen met een zeldzame ziekte in Europa.

www.eurordis.org

EB-CLINET

EB-CLINET is een internationaal netwerk van meer dan honderd EB-centra en EB-specialisten. Het EB-team van het UZ Leuven maakt deel uit van dit netwerk sinds het stichtingscongres in 2012. Dankzij de uitwisseling van kennis en ervaring verbetert de medische en psychosociale zorg voor mensen met EB. De intensieve samenwerking vergroot ook de kans op de ontwikkeling van een genezende behandeling.

www.eb-clinet.org

De Belgische delegatie op EB2017 in Salzburg. Van links naar rechts: Caroline De Reu (EB-nurse kinderen), dr. Marie-Anne Morren (dermatoloog), Ingrid Jageneau (coördinator Debra Belgium) en Sam Geuens (psycholoog).



ERN-SKIN

In 2017 richtte het EB-team van het UZ Leuven mee het Europees Referentienetwerk ERN-SKIN op. Met dank aan dokter Marie-Anne Morren die dit mee bewerkstelligde. Ingrid Jageneau is betrokken bij ERN-SKIN als patiëntvertegenwoordiger. ERN-SKIN verenigt momenteel 56 centra uit 18 landen.

www.ern-skin.eu

Eerste wereldcongres

Van 19 tot 23 januari 2020 vindt in Londen het EB World Congress plaats. Het brengt onderzoekers, zorgverleners, patiënten en hun gezinnen van over de hele wereld samen. Debra Belgium en het EB-team van het UZ Leuven nemen samen deel aan dit congres.

www.ebworldcongress.org #EB2020 #EBWorldCongress

EB
2020 LONDON

In actie voor Debra Belgium

De voorbije jaren zetten tal van organisaties en particulieren acties op om geld in te zamelen voor Debra Belgium. Bij wijze van voorbeeld stellen we er enkele aan jou voor. Uiteraard is Debra Belgium ook ontzettend dankbaar voor de vele andere kleine en grote benefietacties.

Mutsen en drukwerk

"In november 2009 werden we voor het eerst mama en papa en veroverde Kamiel ons hart. Kamiel had wondjes aan zijn vingertjes die, ondanks de antibiotica, niet wilden genezen. De diagnose was hard: junctionele EB - type Herlitz. Elke dag leefden we intens samen. Elke lach, elke traan, elke knuffel, elke wandeling telde voor tien. De hulp van Debra Belgium, artsen, verpleegkundigen en de steun van familie en vrienden betekenden ontzettend veel voor ons. In maart 2010 vertrok Kamiel op zijn grote reis ... We zetten ons mee in voor Debra omdat nog andere 'vlinderkinderen' en hun gezinnen dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van deze zeldzame ziekte. Tijdens Music For Life 2013 zetten we verschillende acties op waaronder de verkoop van zelfgemaakte (kinder)mutsen. Deze actie bracht samen met de verkoop van zelfgemaakte badges en een spinning-marathon meer dan 10.000 euro op. Ook de drukkerij die we leiden (Drukkerij Baudoin, red.), draagt haar steentje bij door aan Debra Belgium een voordeeltarief toe te passen voor folders, kaartjes, brochures en het magazine dat je nu in handen hebt of online leest."



An Severeijns en
Jan Snauwaert, Lichtaart

Quizen en fietsen voor Amélie

"Omdat EB zo zeldzaam is en het in de nabije toekomst nog niet te genezen is, willen we mee streven naar de best mogelijke zorg voor mensen met EB en de gezinnen steunen. Van 2011 tot en met 2014 organiseerden we vijfmaal een quiz genoemd naar Amélie, een meisje met junctionele EB uit Boutersem. De vijf quizen samen brachten 18.355 euro op. Onder de noemer Team Amélicious namen Christophe Van de Velde en zijn twee ACT-teams van 2015 tot en met 2019 deel aan de Essec 24 Hours Cycling@Zolder en lieten zich daarvoor sponsoren. Ook deze sportieve actie bracht een mooi bedrag op. We zijn blij dat ook nog andere organisaties, zoals de Boutersemse degustatiegilde, zich laten inspireren door Amélie om acties ten voordele van Debra Belgium te organiseren."

Familie en vrienden van Amélie



Vlinderchocolaatjes en toneel

"Omdat ik zelf EB simplex heb, ligt Debra Belgium me nauw aan het hart. In het kader van de Warmste Week van Studio Brussel organiseerde ik in 2016 verschillende acties voor Debra. In het najaar van 2016 begon het met de verkoop van vlinderchocolaatjes. Ik kreeg meteen verschillende vriendinnen mee warm gemaakt om te helpen. De kracht van liefdadigheid! Ook mijn broer, Pieter, wilde iets op poten zetten. Hij organiseerde met zijn quizgroepje 'Quiz for Life'. Tijdens de pauzes van verschillende quiz-avonden gingen ze rond bij de concurrentie om geld in te zamelen. Alsof dit allemaal nog niet genoeg was, deed theatergezelschap Het Gevolg ook nog mee, mijn vader werkte daar toen."

Ze organiseerden een benefietopvoering van de succesvoorstelling *Petrus en den Dodendraad* met Jo De Meyere in de hoofdrol. De opbrengst was fenomenaal, hier had ik alleen maar van kunnen dromen."

Kato Wilms, Sint-Lenaarts



PS Wist je dat je nog altijd vlinderchocolaatjes kan bestellen?
Meer info: www.debra-belgium.org/nl/fondsenwerving/vlinderchocolaatjes.



Fietsen en peren plukken

"Als producent van wondverbanden is Hospithera erg begaan met het lot van EB-patiënten. In 2009 beklommen vijf collega's de Mont Ventoux en zamelden 2238 euro sponsorgeld in voor Debra Belgium. In 2013 plukten we in Limburg peren, met een cheque van 2038 euro als resultaat. En in 2017 stapten enkele collega's een deel van de pelgrimstocht naar Santiago de Compostela. Dankzij hun sponsoracties kon Hospithera toen 1875 euro schenken aan Debra Belgium."

*Geert Van Wallegehem,
product specialist Woundcare Hospithera*

Seps geboortegeld

"Op 9 maart 2019 kregen we een zoon: Sep. Vrienden van ons hebben een kindje met EB. Daarom besloten we het geboortekaartje van Sep op te dragen aan Debra Belgium. Het geld dat we kregen van familie en vrienden, schonken we deels aan Debra Belgium."

Dirk Paternot en Loes De Dobbeleer, Breedhout

IT-hulp en website-onderhoud

"Dat Palindroom Debra een heel warm toedraagt, heeft alles te maken met Stief Dirckx, gewezen voorzitter van Debra Belgium. Stief was de laatste twee jaren van zijn leven onze IT'er. Niet lang maar lang genoeg om een onuitwisbare indruk achter te laten. Als IT'er was hij een primus, maar vooral op menselijk vlak heeft hij indruk gemaakt. Hoewel hij er alle reden toe had, kloeg hij nagenoeg nooit. Ondanks de zware beperkingen die EB hem oplegde, is hij er dankzij zijn positieve ingesteldheid in geslaagd om alles uit het leven te halen. Stief verkondigde geen levensles, zijn hele leven was een levensles voor iedereen. Als hommage aan Stief blijven we Debra steunen waar we kunnen. We namen Stiefs IT-taken voor Debra over en helpen mee de website onderhouden en mailings versturen. We nemen ook elk jaar deel aan de Warmathon van de Warmste Week en doneren de opbrengst aan Debra. Verder nam Mathijs, een van onze collega's, in 2019 voor de tweede keer deel aan de Dodentocht. Hij schonk zijn sponsorgeld aan Debra. Misschien ook het begin van een lange traditie."

Rik Neven, zaakvoerder redactie bureau Palindroom

Van ijsjes tot rosse muntjes

"Mölnlycke produceert wondverbanden. Ons team is enthousiast om Debra Belgium te steunen omdat we erg betrokken zijn bij de patiënten met EB en hun families. We verkochten al ijsjes, vlinderchocolaatjes en halskettingen, veilden oude bureaumaterialen en zamelden rosse muntjes in. In 2018 steunden we Debra Belgium via het Torfs Fonds. Dankzij die actie zorgt 'Kip van Troje' voor aangepaste kindersanimatie op de twintigste Debra-Dag."

*Marie Dubois,
marketing manager Wound Care Benelux Mölnlycke*



Hoe kan jij Debra Belgium steunen?



Onze cijfers worden in alle transparantie en onafhankelijkheid

- ✓ GEANALYSEERD
 - ✓ TOEGELICHT
 - ✓ GEPUBLICEERD
- op donorinfo.be

donorinfo
Ik geef in vertrouwen **.be**

Bekijk de andere acties op
www.debra-belgium.org/nl/fondsenwerving/recente-acties-voor-debra

Gulle grootouders en overgrootouders

Ook voor grootouders en overgrootouders wordt EB een deel van hun leven. Het kindje met EB in de familie is hun oogappel. We merken het aan de vele giften die we in de loop der jaren ontvingen. Vaak anoniem, soms na een grote inzamelingsactie ter gelegenheid van een belangrijke (huwelijks)verjaardag. Het overkwam ons in de zomer van 2019 nog met Dora Stallaert, overgrootmoeder van vlinderkindje Elle-Jouly. Voor haar 85ste verjaardag vroeg ze aan de gasten van het feest om een gift over te maken op onze rekening, in plaats van bloemen en cadeaus. Het resultaat was fantastisch, wij ontvingen bijna 6000 euro!

Organiseer een benefiet

Een benefiet is meer dan geld inzamelen: je maakt EB ook bekend bij een groter publiek. Organiseer een actie op een bijzonder levensmoment (bijv. geboorte, verjaardag, huwelijk, jubileum) of laat je sponsoren voor een marathon, wandeling, fietstocht, rally ...

Meer info en tips: www.debra-belgium.org/nl/fondsenwerving/organiseer-een-benefietactie/meer-info-over-acties-ten-voordele-van-debra-belgium

Sponsor een evenement

Je kan met je bedrijf, organisatie, serviceclub ... de algemene werking of een specifiek evenement van Debra Belgium sponsoren. Neem hiervoor contact op met Debra Belgium.

Geef een gift

- Online: www.debra-belgium.org (gemakkelijk en veilig!)
- Doorlopende opdracht: download het formulier op www.debra-belgium.org/media/2552/doorlopende_opdracht.pdf
- Eenmalige overschrijving: schrijf het bedrag over op BE04 9793 2866 7731 met als begunstigde 'Debra Belgium vzw' en als mededeling 'gift'.

Voor een gift vanaf 40 euro per kalenderjaar, krijg je een fiscaal attest. Op die manier krijg je belastingvermindering en betaal je dus in werkelijkheid minder dan het bedrag dat je hebt gestort.

Meer info:

www.debra-belgium.org/nl/fondsenwerving/giften-legaten

Neem Debra op in je testament

Steeds meer mensen besluiten (een deel van) hun nalatenschap te schenken aan een goed doel zoals Debra Belgium. Ze vinden het belangrijk dat er ook na hun overlijden wordt doorgewerkt aan het ideaal waar ze zo om geven. Overweeg je om Debra Belgium op te nemen in je testament? Neem dan contact op met ons.

Meer info over nalaten aan Debra Belgium:

www.debra-belgium.org/nl/fondsenwerving/giften-legaten

Meer info over hoe een testament opstellen, hoe een goed doel opnemen in je testament ...:

www.testament.be/nl/juridisch



Hoopvol op naar de toekomst

Dankzij de **voortgang** in het **wetenschappelijk onderzoek** begrijpen we EB almaar beter. De classificatie wordt regelmatig aangepast. Er circuleren hoopvolle berichten over een wondercrème of een spectaculaire behandeling die getest wordt, in het lab of op mensen. Maar anno 2019 is EB nog altijd niet te genezen en moeten wij de families die vol ongeduld op goed nieuws wachten, teleurstellen.

Behalve hoop is er ook **ongerustheid**. Hoe zullen die therapieën eruitzien? Zullen ze beschikbaar zijn in ons land? Zullen ze betaalbaar zijn? Of zullen die behandelingen zo complex zijn dat we ervoor naar het buitenland moeten?

Ondertussen leggen we bij Debra Belgium al onze energie in ons streven naar de **best mogelijke zorg**. Wij willen de gezinnen alle steun geven die ze nodig hebben. Want ieder kind, elke volwassene met EB in ons land heeft recht op kwaliteit van zorg én van leven.

EB is een zeldzame ziekte en dat maakt alles moeilijk en complex. De enige manier om kwaliteitsvolle zorg te bieden, is de expertise centraliseren. Daarom steunen wij het Leuvense EB-team financieel en blijven wij ijveren voor **erkenning en financiering** van dit **expertisecentrum** door de overheid. De coördinatie van de zorg vergt heel veel inspanningen van een brede groep mensen. Er moet verbinding zijn tussen het EB-centrum, onze patiëntenorganisatie en het netwerk van medische, paramedische en psychosociale zorgverleners, maar ook met de ziekenfondsen, overheden, crèche, school en werk. De zorg moet 'allesomvattend' zijn, met aandacht voor alle noden van de patiënt zodat het parcours van de patiënt eenvoudiger wordt. Een hele uitdaging!

EB is een dure ziekte. Voor **terugbetaling** van de **noodzakelijke wondverbanden** moeten we elke dag opnieuw vechten. Tijdens de redactie van dit magazine vernamen wij dat de terugbetaling van actieve verbanden zal verschuiven van het Bijzonder Solidariteitsfonds naar een ander systeem binnen de verplichte ziekteverzekering. Wij hopen dat deze overgang gemakkelijk zal verlopen, maar het betekent weer extra werk voor alle partijen en momenteel veel ongerustheid.

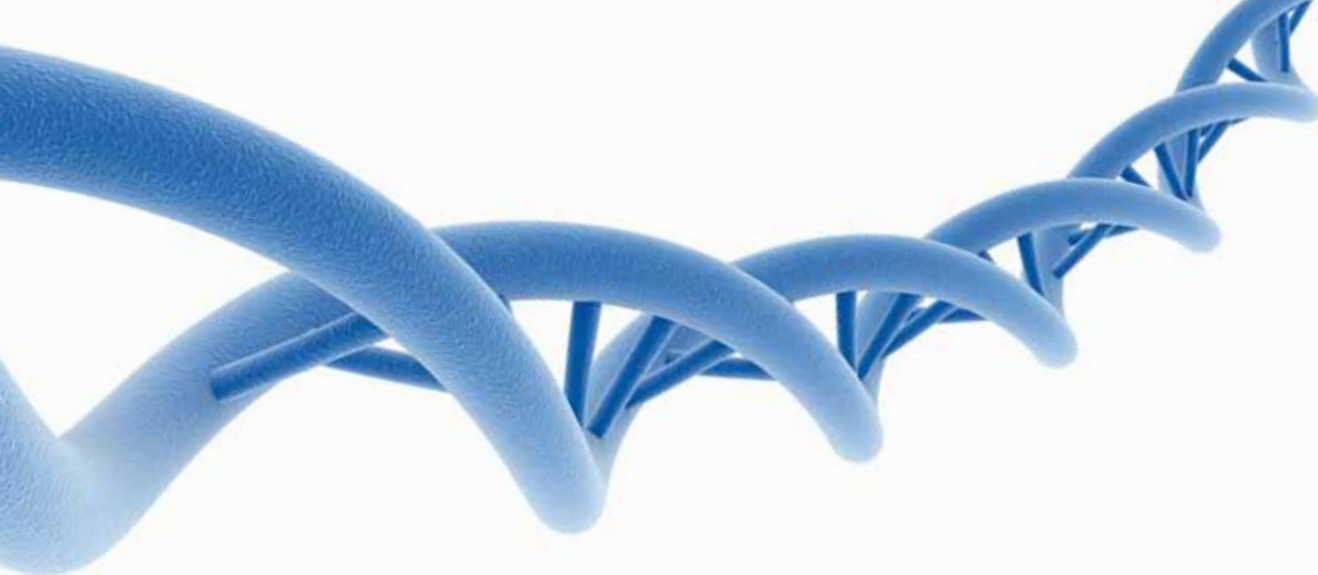
Een ander heikel dossier dat we al twintig jaar actief opvolgen, is de **nomenclatuur** voor **thuisverpleging**. Die is niet aangepast aan de complexe en tijdrovende verbandwissel die sommige patiënten dagelijks moeten ondergaan. Ideaal zou een oplossing op maat zijn. En zo zijn er vele obstakels in ons ziekteverzekeringssysteem, dat ontwikkeld is voor grote groepen van mensen met courante aandoeningen.

Ondertussen maken we **nieuwe toekomstplannen** om het onze vlinderkinderen zo aangenaam mogelijk te maken. Wij willen nog meer inzetten op het verwelkomen van nieuwe gezinnen. Met een welkompakket, regionale ontmoetingen en gerichte informatie. Sociale media bieden nieuwe kansen om snel en eenvoudig kennis en praktische tips over het dagelijks omgaan met EB te delen.

Wij denken ook na over een sociaal fonds om gezinnen in nood extra steun te geven.

We zijn fier zijn op wat we de voorbije twintig jaar bereikt hebben. Maar ons werk is niet af! We zetten door. Jouw inzet of financiële steun kan mee het verschil maken. Bedankt in naam van alle vlinderkinderen en hun gezinnen!

Daniel Bauwens, Sylvie De Maegd, Dorien De Man, Nirmala Huart, Ingrid Jageneau, Bernard Vandenheule en Annick Vangenechten, bestuurders van Debra Belgium



**Hoe contact opnemen
met Debra Belgium?**

www.debra-belgium.org

 www.facebook.com/DebraBelgium

mail: info@debra-belgium.org

tel.: +32 (0)4 267 54 86

Rue Piralewe 1, 4600 Lanaye (Visé)

Debra Belgium is lid van



La présente revue est également disponible en français.
Demandez votre exemplaire en français auprès de Debra Belgium.