Debra Belgium vzw-asbl

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

> Ingrid Jageneau
rue Piralewe 1
4600 Lanaye

> info@debra-belgium.org

> www.debra-belgium.org

> 979-3286677-31

> IBAN: BE04 9793 2866 7731

> BIC: ARSPBE22

> NN: 0467 270 477

Jaargang 14
Nummer 46

Nieuwsbrief - augustus 2012

Woord van de voorzitter

Hallo iedereen

Deze keer kan ik het voorwoord wijden aan een persoonlijke inbreng in onze vereniging: de website!

Al sinds mijn eerste betrokkenheid bij Debra Belgium in 1999 ben ik webmaster. In de loop der jaren groeide de website stelselmatig mee met onze werking: er kwam een forum bij, we kunnen online giften ontvangen, we hebben sinds een tijdje een eigen Facebookpagina en met de nieuwe huisstijl zijn ook de kleurtjes mee geëvolueerd.

Op technisch vlak was de website echter stilaan aan een upgrade toe. Deze zomer zijn wij er volop mee bezig. Er komt een volledig nieuw ontwerp, gemaakt door mijn collega Katrien, en we schakelen over op een volwaardig content management systeem (CMS). Dit is eigenlijk gewoon een moeilijke benaming voor een systeem dat er voor zorgt dat we de website sneller en gemakkelijker up-to-date kunnen houden. We zullen dus sneller kunnen inspelen op actueel nieuws, meer interactiviteit met onze bezoekers aanbieden met o.a. een verbeterd forum en mogelijk een elektronische nieuwsbrief in de toekomst. Voor deze vernieuwingen, schakelen we de hulp in van Dirk, een expert in content management systemen.

Hou dus **http://www.debra-belgium.org** de komende tijd in de gaten!

Als je ondertussen zelf nog ideeën hebt om onze website te verbeteren dan laat je het maar weten.

Veel leesplezier,
Stief Dirckx

In dit nummer

Debra nieuws	**2**
EB in de media	**5**
Leven met EB	**6**
Debra en EB wereldwijd	**9**
Wetenschappelijk onderzoek	**10**
EB, een zeldzame ziekte	**11**
Fondsenwerving	**12**

Respijtweekend in Villa Rozerood, De panne, 11-13 mei

Om kennis te maken met de mogelijkheden van Villa Rozerood besloten we het zelf eens te proberen. Negen gezinnen met hun "zorgkindje" en broertjes en zusjes gingen samen op weekend. En zij kwamen tevreden terug!
Hier enkele reacties en sfeerbeelden:

Even rust inbouwen of op adem komen, wat opvang vinden of gewoon begeleid vakantie kunnen nemen, in een niet gemedicaliseerde en toch op zorg gerichte omgeving, is een manier om die druk wat te verlichten…

Villa Rozerood wil zo'n omgeving zijn, een omgeving waar gezinnen een aangepaste infrastructuur én een geïndividualiseerde zorgondersteuning vinden, zowel voor hun zieke als gezonde kind (eren) als voor henzelf. Villa Rozerood is er voor iedereen, ongeacht levensbeschouwing of socio-culturele achtergrond.

www.villarozerood.be

Annick en Jurgen: *We hebben er zo hard van genoten én niet alleen de mama's en de papa's maar ook de kids hebben zich écht geamuseerd!*
Jullie hebben een supertof team! Alles was tip-top in orde!!!

Wendy & Christof: *iedereen is er vriendelijk en staan altijd voor je klaar. Het eten was zeer lekker, de kamers waren netjes.*

Niels: *de piratenboot was keiplezant, het knutselen, de clowns, … eigenlijk vond ik heel het weekend heel plezant!!*

Lina: *het zingend bad was geweldig. Het speelgoed was ook mooi maar vooral samen met Amélieke spelen op de boot vond ik het leukste!*

Elena: *Zelfs de lucht was anders dan in Antwerpen. Kinderen voor iedereen als eigen kinderen, zo een warm omgeving was het… Ik ben blij dat ik mensen die ik al kende nog beter heb leren kennen. Bedankt iedereen voor het familiegevoel. Bedankt Chantal en medewerkers voor de uitstekende zorg! Heel graag wil ik jullie terug zien!*

An: *Wat op mij vooral indruk heeft gemaakt in Villa Rozerood, is het gevoel een potentieel alternatief gevonden te hebben voor de zorg die oma ons biedt.*

Eens per jaar proberen Paul en ik er even tussenuit te knijpen voor 2 à 3 nachten, de kids blijven dan bij oma. Veel "plannen B" hebben we niet.
De mensen in De Panne zouden het zien zitten om zelfs de verbandwissel aan te leren. Ook nà een verzorging te hebben meegemaakt waren ze niet van gedacht veranderd!
Ik ben andere reacties gewend. Wij hebben alvast opnieuw geboekt in augustus!

Debra nieuws *(2)*

Er was werkelijk aan alles gedacht: het was moederdag en dus kregen alle aanwezige mama's een verrassing, met de hulp van Naomi!

Lucas vindt tijd en ruimte om eens goed te oefenen met zijn looprek

Aan tafel!

Brrr ...

Matteo voor het eerst aan zee

We moesten een selectie maken door het beperkt aantal kamers en gaven voorrang aan de kinderen met zware zorgbehoefte.

Voor de gezinnen die deze keer niet mee konden, hebben we wel goed nieuws: Villa Rozerood heeft dezelfde voorwaarden beloofd (we kregen een zeer gunstige prijs!) als jullie ook een "zorgverblijf" wensen uit te proberen.

Geïnteresseerd?
Contacteer Debra, neem een kijkje op de website van Villa Rozerood (www.villarozerood.be) of bel naar directrice Danielle Huse: 058/42.20.24

DEBRA-DAG 2012 samen met Debra Nederland

Heel erg leuk voorstel van onze noorderburen: zij nodigen onze gezinnen uit op een gezamenlijke activiteit in safaripark Beekse Bergen op zaterdag 3 november.

http://www.safaripark.nl

Alvast op het programma: een praktische workshop over verbinden door drs. José Duipmans, EB-verpleegkundige in het Centrum voor Blaarziekten, UMC Groningen, infostands van diverse firma's met verzorgingsmateriaal, en natuurlijk een bussafari door Afrika!

Iedereen is welkom. Meer informatie volgt later.

EB-spelkoffer "Vlieg mee!"

Tijdens het weekend in Villa Rozerood namen we even de tijd om de spelkoffer van Zichtbare Handicap te bekijken. De koffer werd ontwikkeld door studenten orthopedagogie van de KH Limburg om het gevoelige onderwerp 'leven met een beperking' bespreekbaar te maken op school.
De spelkoffer kan gebruikt bij kleuters en bij lagere schoolkinderen van de eerste graad. Er zit voldoende materiaal in om gedurende een heel schooljaar rond het thema te werken. Door middel van puzzels, combinatiespelen, dobbelstenen, kwartetspelen en themaboekjes kunnen de kinderen kennismaken met zichtbare handicaps, erover leren praten, ervaringen opdoen, nadenken over de gevoelens van anderen enzoverder.
Wij werken momenteel aan een speciale EB-versie, die gratis zal worden uitgeleend. Meer informatie volgt later.

Info: www.zichtbarehandicap.be

Awareness week 25-31 oktober

Ook dit jaar doen wij mee aan de internationale sensibiliseringscampagne voor EB. We houden jullie verder op de hoogte via e-mail en/of Facebook.

Wat kan jij doen?

- de poster en het persbericht verspreiden
- Onze nieuwe chocolade vlindertjes verkopen ten voordele van Debra

Contacteer het secretariaat voor meer informatie.

Info: http://www.eb-awareness.org/

EB in de media

Er verschenen recent twee interessante artikels over EB in medische tijdschriften.

Dermatologie Actueel

Wetenschappelijk informatietijdschrift voor dermatologen.
Nr. 130, maart-april 2012.

"Hereditaire epidermolysis bullosa".
Auteurs: M. Morren, M.Flour, Garmyn.

Inhoud: Indeling van EB, kliniek, diagnose, behandeling, algemene monitoring, perspectieven voor moleculaire en celtherapieën.

Met een addendum "Hoop voor de vlinderkinderen", een voorstelling van onze patiëntenvereniging Debra Belgium vzw.

Thuis Verplegen

Het vakblad van de Vlaamse Federatie van Diensten voor Thuisverpleging.
Jaargang 10, nr.2, 2012.

"Focus op epidermolysis bullosa: een abnormaal zwakke huid".
Auteurs: Denise Tison, Annick De Jonge, Ingrid Jageneau.

Inhoud: Wat is EB, diagnose en erfelijkheid, geen genezing wel behandeling, weerslag op het leven, thuisverpleging, kosten.

Focus op

EPIDERMOLYSIS BULLOSA: EEN ABNORMAAL ZWAKKE HUID

Epidermolysis Bullosa (EB) is een zeldzame, erfelijke huidaandoening. Genezing is niet mogelijk en de verzorging kan zeer veel inzet, tijd en middelen vragen. In dit artikel wordt stilgestaan bij de karakteristieken van de aandoening, de diagnosestelling, de behandeling, de weerslag op het leven van personen met EB en hun verzorgers en enkele praktische (thuis)verzorgingstips.

Denise Tison, epidermolysis bullosa-verpleegkundige en Annick De Jonge, epidermolysis bullosa-verpleegkundige, Neonatologie, UZ Leuven

Leven met Epidermolysis Bullosa (1)

EB en zwanger worden … Pre-implantatie genetische diagnose

Embryobiopsie: 1 of 2 cellen worden verwijderd voor genetisch onderzoek

Het Centrum voor Medische Genetica (CMG) en het Centrum voor Reproductieve Geneeskunde (CRG) van het UZ Brussel nodigden de patiëntenorganisaties uit op een Symposium "Pre-Implantatie Genetische Diagnostiek voor Erfelijke Aandoeningen" op 24 maart 2012. We kregen er informatie over de mogelijkheden om via prenatale testing of pre-implantatie genetische diagnose (PGD) erfelijke aandoeningen te voorkomen.

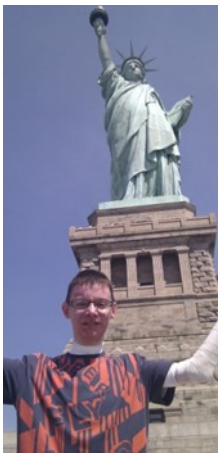
PGD houdt in dat embryo's genetisch worden onderzocht voor ze in de baarmoeder worden "geïmplanteerd" of teruggeplaatst. De embryo's moeten zich in vitro (buiten het lichaam) kunnen ontwikkelen, zodat ze kunnen worden afgezonderd voor het labo-onderzoek. Dat betekent dus dat je een IVF-behandeling moet ondergaan (IVF = in-vitrofertilisatie). Daarom verloopt een PGD-behandeling in nauwe samenwerking tussen het CMG en het CRG van UZ Brussel. Samen vormen ze de PGD-kliniek.

Lees meer op http://www.brusselsgenetics.be/pgd_kliniek

Op de website van EUROGENTEST kan je informatiefolders downloaden in 30 talen over DNA, overerving en genetische tests:

http://www.eurogentest.org/patient/leaflet/patients_dutch.xhtml

Met EB op reis ….



Van Debra International kregen we de vraag of er problemen zijn op reis naar landen waar de immigratiedienst vingerafdrukken vraagt.
Stief vertelt: *"Toen ik 2 jaar geleden voor de eerste keer naar Amerika ging stelde ik mij ook die vraag. Ik heb toen zelf naar de Amerikaanse ambassade gemaild in België en zij adviseerden me een medisch attest mee te nemen. Ik heb toen door de plastisch chirurg een brief in het Engels laten opstellen die de problemen van mijn handen uitlegde.*
De eerste keer heb ik die brief afgegeven aan de immigratiecontrole. Ze stelden nog wat bijkomende vragen, maar deden er niet moeilijk over. Ik moest enkel een foto van mijn gezicht laten nemen. Blijkbaar staat het nu in hun computer want bij de volgende keren werd me zelfs niks meer gevraagd. Maar voor de zekerheid heb ik die brief toch altijd bij."

Ook dit jaar geraakte Stief zonder problemen op het vliegtuig. Maar …. op de terugweg gebeurde er dit:
"Ik zat bij vertrek rustig in mijn stoel onbewust wat aan mijn wang te wrijven en er vielen wat huidschilfers af. Een stewardess had dat blijkbaar gezien en was er plots niet gerust in. Eerst kwam ze vragen of alles in orde was, ik dacht dat ze gewoon vriendelijk wilde zijn. Maar een minuutje later stond ze er weer en vroeg ze of mijn ziekte niet besmettelijk was en of ik geen attest had dat verklaarde dat ik wel mocht vliegen. Ik heb haar toen geantwoord dat ik al jaren zonder problemen heb gevlogen zonder dat iemand me ooit iets had gevraagd of opgelegd en dat mijn ziekte helemaal niet besmettelijk was. Ze keek nogal argwanend maar vertrok weer. Ik was toch even bang dat ze me uit het vliegtuig zouden zetten."

Tip : zorg er altijd voor dat je een medisch verslag bij je hebt, best in het Engels of in de taal van het vakantieland. Je kan op voorhand ook contact opnemen met de plaatselijke Debra-afdeling, zodat ze je kunnen helpen mochten er problemen zijn.

Leven met Epidermolysis Bullosa (2)

Met EB naar de spoed….

Iris, een jongedame met JEB en mama van 2 dochtertjes, schreef dit op ons forum:

"Ik ben zaterdag op een domme manier gevallen... Plots lag ik languit op de grond, gestruikeld of uitgegleden, ik weet het niet. Ik zag en voelde onmiddellijk dat er iets niet pluis was, en toen ik mijn broek in 't oog kreeg... Mijn knie lag volledig open. Ik ben onmiddellijk naar de spoed gegaan, omdat ook mijn pols blauw en gezwollen was. Al bij al viel de pols mee, een kneuzing.

Maar dan... mijn knie !! Een wonde zo groot als een patat, laat ik maar zeggen... het vel hing er weer naast. En toen ik vertelde dat ik EB had, vielen ze weer uit de lucht !!! Wat is dat voor een beest???

Er kwam een verpleegster om de wonde te verzorgen. Eerst werd er ontsmet. Nadien wilde ze er gewoon droge compressen opleggen.... WWWOOOOWWW …. STOOOOOP !!! Ik heb zelf maar weer eens moeten uitleggen hoe een wonde van een EB-patiënt moet verzorgd worden. Ik vind dit droevig, echt droevig... En het straffe van al is dat mijn dossier in dat ziekenhuis ligt! Bij de bevalling van beide dochters hebben ze zelfs nog foto's genomen van mijn 'blaasjes' ... Het zal weer lang duren voor de wonde genezen is...

Met EB naar de mond-en kaakchirurg … over de grenzen heen!

De voorgeschiedenis: Hannah-Lisa is een 15-jarig Duits meisje met DEB. De afstand tussen haar boven- en ondersnijtanden is ongeveer 8 mm. Als ze elke dag haar „exerciser" (een soort rektoestelletje) gebruikt gedurende enkele weken, kan ze die vergroten tot ongeveer 10-12 mm. Ze heeft microstomie, d.w.z. een verkleinde mondopening. Daardoor kan ze haar tanden niet goed poetsen en intuberen is heel moeilijk. Gewone dingen als kauwen, eten, slikken en praten gaan moeizaam. Gevolg: dagelijkse frustraties.

Er is nog een ander probleem: haar wijsheidstanden zouden moeten getrokken worden. Maar omdat de mondopening te klein is, kunnen deze tanden niet bereikt worden.

In 2008 was haar mama, Sabine Daby en vrijwilligster bij Debra Duitsland, op het internationale Debra-congres in Mechelen en luisterde er naar de lezing van Prof. Joseph Schoenaers, diensthoofd van de dienst mond-,kaak– en aangezichtschirurgie, UZ Leuven. Hij vertelde over een ingreep bij twee EB-patiënten, waarbij huidgreffen in de mond werden getransplanteerd om de mondopening te vergroten. Sabine en Hannah kregen weer hoop. Zij gingen op consultatie in Leuven en overwogen een operatie in België.

Leven met Epidermolysis Bullosa (3)

Met het oog op de intensieve nazorg raadde Pr. Schoenaers echter aan om de operatie te laten plaatsvinden in Duitsland. Er werd overleg gepleegd met de specialisten in Münster.

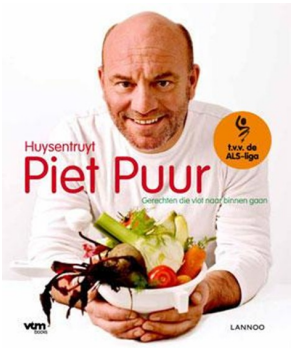
De operatie: een lapje huid werd weggenomen van de binnenkant van Hannah's onderarm en deze huid werd vervolgens getransplanteerd in haar mond. Het littekenweefsel dat de mondverkleining veroorzaakt, werd verwijderd.

Maar al snel bleek dat haar pezen en ligamenten sterk korter geworden waren door de vele jaren inactiviteit. De laatste tien jaar had ze haar mond gewoonweg niet ver genoeg open gedaan. Na de operatie had ze een opening van nauwelijks 1,5 cm, maar toch vonden wij het een verbetering. Twee dagen na de operatie kreeg Hannah een "spreider", een apparaatje dat nauwkeurig kan worden bijgesteld om de mondopening beetje bij beetje wijder te maken.

"Hannah had in het begin veel pijn, maar dat verbeterde snel. Het duurde even voor zij haar mond echt durfde openen als ze moest geeuwen. Maar de logopedist die haar al 10 jaar behandelt is in de wolken met alle nieuwe mogelijkheden. Haar kinesitherapeut ging onmiddellijk een bijscholing volgen over mond-en hoofdtherapie. Haar tandarts vindt het geweldig dat er nu plots toegang is tot alle tanden. Weken lang testte Hannah haar nieuwe mondopening - zoveel dingen die er nu plots wel in kunnen: lolly's, een gsm, fruit, boterhammen… Ja, we zijn nu aan 27 mm ruimte tussen de boven– en ondersnijtanden, en wij boeken nog steeds vooruitgang!"

Het volledige verhaal kan je lezen op onze vernieuwde website. Sabine is ook steeds bereid om hierover te mailen: sabine.daby@googlemail.com

EB in de keuken …



Enkel te verkrijgen via het ALS Secretariaat te Leuven (info@alsliga.be). Prijs: 15 euro inclusief verzendkosten.

Chef-kok en tv-personality Piet Huysentruyt creëerde een 35-tal 'normale' gerechten, die hij omtoverde tot purees, stoemps, shakes en smoothies voor ALS-patiënten.

Dit boekje met als titel „Piet Puur, Gerechten die vlot naar binnen gaan" is niet alleen voor ALS-patiënten bedoeld, maar voor iedereen die problemen heeft met kauwen, slikken of vast voedsel.

Tip van Danny Reviers, voorzitter van de ALS-Liga:
"Het is beter dat je niet altijd alles mengt. Je kan best de gemixte groenten, aardappelen en vlees apart op een bord doen zodat de kleur en de geur bewaard blijven. Eten doe je gedeeltelijk ook met de ogen.

Dit werd bevestigd door Tessa Bosmans, voedingsdeskundige, UZ Leuven:
"In principe kunnen ouders ook hun eigen maaltijd op het bord van hun kindje leggen, maar dan gemixt per voedingsgroep."

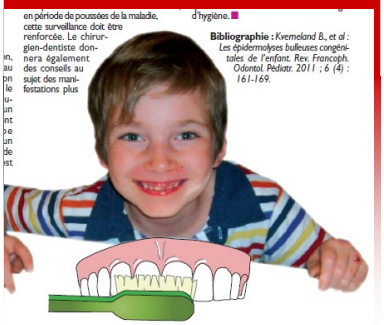
DEBRA en EB wereldwijd

Algemene Vergadering Debra Frankrijk *(verslag door Ingrid)*

Ingrid tussen Guy Verdot, voorzitter Debra Frankrijk, en John Dart, COO Debra International

Ik nam met plezier de uitnodiging van onze zuiderburen aan om hun algemene vergadering bij te wonen op 2 juni. Het is altijd interessant om te ervaren hoe een andere Debra-groep de jaarlijkse bijeenkomst organiseert.
In een groot land als Frankrijk is het normaal dat de families reeds de avond ervoor naar Parijs reizen, enkele uren met de wagen of de Thalys, en blijven overnachten. De organisatie van een Franse Debra-dag is dus complexer en duurder dan wat wij hier doen.

Erg bewonderenswaardig vond ik het feit dat tegelijkertijd ook een vergadering plaatsvond van de **EB-specialisten en onderzoekers**, die uiteraard ook de huidige stand van zaken inzake behandeling en onderzoek kwamen vertellen aan de deelnemende families. Een samenvatting van al deze lezingen lukt me niet op deze bladzijden. Wat mij onder meer is bijgebleven is de lezing van dr. Bothilde Kverneland over **tandzorg bij EB**. Hierover volgt meer in een volgend nummer. Aan de Franstaligen kan ik wel de laatste nieuwsbrief van Debra Frankrijk aanbevelen, je kan die vinden op hun website www.debra.fr onder 'publicaties' - nummer 62.


en période de poussées de la maladie, cette surveillance doit être renforcée. Le chirurgien-dentiste donnera également des conseils au sujet des manifestations plus d'hygiène.

Bibliographie : *Kverneland B., et al : Les épidermolyses bulleuses congénitales de l'enfant. Rev. Francoph. Odontol. Pédiatr. 2011 ; 6 (4) : 161-169.*

In Frankrijk bestaat er al 10 jaar een **plan zeldzame ziekten**. Sinds dit jaar worden alle Franse referentiecentra gegroepeerd in 18 "filières" (netwerken) voor betere toegang tot diagnose en gespecialiseerde zorg. De zeldzame huidziekten vormen één filière. Voor EB bevinden de "referentiecentra" zich in 7 ziekenhuizen in Parijs, Bordeaux, Toulouse en Nice. Zij werken samen met kleinere "competentiecentra" in Lille, Tours, Nantes, Dijon en Montpellier.

De centra hebben 5 missies:

- medische en psychosociale zorg
- Wetenschappelijk onderzoek
- Vorming van zorgverstrekkers
- Informatie van de patiënt
- Samenwerking met patiëntenorganisaties

Er staan enkele interessante initiatieven op stapel op het vlak van informatie en "therapeutische educatie", zoals een **geboortekoffertje** dat de ouders krijgen wanneer er een vermoeden is van EB bij hun pasgeboren baby, en een individueel **patiëntenboekje** dat de patiënt kan voorleggen aan een zorgverstrekker die niet vertrouwd is met EB.

In februari bezocht ik ook het Magec-centrum in het Neckerziekenhuis te Parijs. Ik mocht er het EB-spreekuur meevolgen. In grote lijnen doen ze er hetzelfde als ons team in Leuven. Het grote verschil is dat zij, dankzij het plan zeldzame ziekten, de middelen hebben om dit beter te structureren en vooral ook meer tijd kunnen vrijmaken voor elke patiënt. Toen ik er was gaven de dermatoloog en verpleegkundige het kindje dat die dag was opgeroepen een volledige verbandwissel na een uitgebreid bad. De perfect uitgeruste badkamer zorgt ervoor dat het kindje zich op zijn gemak voelt. Ook de mama weet dat haar kind in goede handen is en zij krijgt ruim de gelegenheid om de dagelijkse beslommeringen te bespreken.

Genoteerd op de Algemene Vergadering van Debra Frankrijk, 2 juni 2012

Lezingen van dr. Christine Chaiverini, CHU Nice; Pr. Alain Hovnanian, Neckerziekenhuis, Parijs; dr. Emmanuelle Bourrat, St-Louis, Parijs

Dystrofische EB – groene thee

Indien voldoende kandidaten gevonden worden, zal men binnenkort bij een groep van 20 patiënten een molecule uittesten die gewonnen wordt uit groene thee. Zij zullen gedurende een jaar ofwel het groene thee-extract ofwel een placebo innemen. Het geneesmiddel is erkend als "weesgeneesmiddel" in de VS maar is niet beschikbaar op de Europese markt.

Dystrofische EB - amnionmembraantransplantatie

Het amnionvlies vormt een deel van de vruchtvliezen van de nageboorte (placenta). Het vlies wordt verkregen bij een keizersnede met toestemming van de zwangere moeder en bewaard in de diepvries (-80°C) van een weefselbank. Stukjes van het vlies kunnen worden gebruikt voor transplantatie. Deze techniek werd voor het eerst getest in 1910 en wordt sinds de jaren '90 toegepast bij oogletsels, brandwonden en beenulcera. Ook enkele Belgische EB-patiëntjes werden in UZ Leuven behandeld met deze techniek.
Een klinisch onderzoek fase II in de EB-centra van Parijs (Necker en St-Louis) wil nagaan of bij gebruik van amnionvliezen de wondgenezing sneller en beter verloopt dan bij gebruik van klassieke wondverbanden, waardoor de pijn en het risico op kanker verminderen.

Dystrofische EB - Beenmergtransplantatie

Dit is een zeer delicate techniek met grote risico's. Er is gevaar op overlijden tijdens de behandeling door afstoting, infectie of hartfalen ten gevolge van de chemotherapie die nodig is om het eigen beenmerg en dus het eigen immuunsysteem te vernietigen. Toch zijn de resultaten van de eerste clinical trial aan de universiteit van Minnesota in de VS hoopgevend. In een eerste fase werden 7 kinderen behandeld. Hun leeftijd schommelt tussen 11 maanden en 15 jaar. Twee patiënten zijn overleden. De toestand van de vijf anderen is na de transplantatie sterk verbeterd: ze vertonen minder blaren en het collageen VII van de donor blijft aanwezig. In een tweede fase worden nog 9 patiënten behandeld, met zowel dystrofische als junctionele EB.
Spectaculaire resultaten dus. Maar men begrijpt nog niet goed waarom het werkt. Bovendien is het een zeer risicovolle behandeling. Bijkomend voorbereidend onderzoek is nodig.

Meer lezen: verslag door dr. C.Robinson op http://www.debra-international.org/fileadmin/editor/docs/Research/Minnesota_BMT_trial_-_the_early_results__rev.pdf

EB Simplex Dowling-Meara - Erythromycine

Er wordt onderzocht of inname van dit antibioticum gedurende drie maanden een gunstig effect heeft bij een groep van 8 patiënten.

EB Simplex Dowling-Meara - Huidontsteking

Dit project onderzoekt de mechanismen van huidontstekingen bij EBS-DM en de gevolgen voor de blaarvorming. Als men dit beter begrijpt kunnen er nieuwe behandelingsmethodes onderzocht worden voor dit specifiek EB-type. Het onderzoek is niet belastend voor de patiënt: geen biopsie, een bloedafname en een staal van het blaarvocht volstaan.

EB, een zeldzame ziekte

ECRD MEETING, Brussel

Verslag door Ingrid Jageneau

Sinds begin dit jaar ben ik voorzitter van de raad van bestuur van RaDiOrg.be, de Belgische alliantie voor zeldzame ziekten.

Op Europese congressen kom ik meestal Debra-collega's tegen, want overal schaart Debra zich achter de beweging om meer aandacht te vragen voor alle zeldzame ziekten. Op het Eurordiscongres in Brussel ontmoette ik delegaties uit Duitsland, Kroatië, Bulgarije, Oostenrijk, Verenigd Koninkrijk.

Op de foto met Vlasta Zmazek (Debra Kroatië), Sabine Daby en Netty Mueller-Grosse (Debra Duitsland).

Tijdens de ledenvergadering van Eurordis op 23 mei werden vaardigheidstrainingsessies georganiseerd, zodat de patiëntenvertegenwoordigers op nationaal niveau actief kunnen meewerken aan strategieën voor zeldzame ziekten. De sessies bespraken o.a. het ontwikkelen van een nationaal plan, toegang tot behandeling en medicatie, advies voor de oprichting van Europese federaties, de problematiek van ouder wordende patiënten enzovoort.
Ik nam deel aan de sessie over grensoverschrijdende gezondheidszorg. Wij kregen eerst een uiteenzetting door Nathalie Chaze, Europese Commissie, DG Gezondheid, over de nieuwe Europese Richtlijn, die alle Europese lidstaten tegen eind 2013 in nationale wetgeving moeten omzetten.

Ik gaf een concreet voorbeeld van een probleem op het terrein. Enkele EB-patiëntjes worden 1x per jaar door het EB-centrum in UZ Leuven doorverwezen naar het centrum voor blaarziekten in UMCG Groningen, voor een multidisciplinaire raadpleging.

Er is echter een incompatibiliteit tussen het Belgische ziekteverzekeringssysteem (nomenclatuur per prestatie) en het Nederlandse systeem (DBC = diagnosebehandelingscombinatie). Om dit probleem op te lossen volstaat het dat het Belgisch ziekenfonds een S2 (vroeger E112: voorafgaande toestemming voor geplande gezondheidszorg in een andere EU-lidstaat) aflevert voor een lange periode, bv. 6 of 12 maanden. Eén ziekenfonds weigerde onlangs dit te doen, waardoor de patiënt in een hopeloos administratief kluwen terecht kwam, inclusief betalingsaanmaningen. Uiteindelijk werd de zaak opgelost door middel van de Europese Ziekteverzekeringskaart (EZVK), die echter uitdrukkelijk bedoeld is voor niet-geplande zorg tijdens een tijdelijk verblijf in het buitenland.

Een tweede punt dat ik aanhaalde is de gebrekkige informatie in ons land over grensoverschrijdende zorg. Er is wel verbetering op komst. De Richtlijn vraagt immers dat elke lidstaat een nationaal contactpunt aanwijst.

RaDiOrg.be
Rare Diseases Organisation

Meer info op de websites www.radiorg.be en www.eurordis.org.

Fondsenwerving

Een woord van dank aan de service clubs, bedrijven, scholen, vrienden, families, sporters enz. voor hun creatieve acties en financiële bijdragen ten voordele van Debra:

Service Clubs

- Deze twee Lions Clubs uit Brussel zijn onze trouwste weldoeners, sinds 2001 (Brussel Munt) en 2002 (Bruxelles Millénaire).

- Rotary Club Aarschot schonk ons de opbrengst van hun kerstconcert 2011.

Stief Dirckx en An Vissenaeken mochten de cheque in ontvangst nemen.

Speelgoedfabrikanten

Het was een idee van Annick. Alle nieuwe ouders zitten met dezelfde vragen: Zullen we ons kindje kunnen knuffelen? Met wat zal het kunnen spelen? Wat is gevaarlijk, wat is veilig? Het is voor iedereen telkens weer een zoektocht naar geschikt "EB-vriendelijk" speelgoed.
Om de ouders alvast een zorg te ontnemen, krijgen zij van ons voortaan een welkompakket, met daarin allerlei leuke "EB-vriendelijke" spullen: veilige badspeeltjes, puzzels in foam, een badverkleiner, superzachte knuffels …
Met dank aan de firma's *Babimex*, *Ravensburger* en *Lilliputiens!*

Benefietacties

- School Schoonderbuken
- Jesse Camps 1ste verjaardag
- Anso en Jan 10 jaar samen
- Kerstmarkt in Elewijt: georganiseerd door 5 verenigingen (Scouts, Oud-Scouts, Jeugdhuis, Zaalvoetbalclub Celtic en de Elewijtse Gordels)
- De leerlingen van 4 Handel, Vrije St.-Lambertusscholen, Westerlo
- Zurich Belgium

Amélicious quiz 2012

Velen zitten er al op te wachten en ook dit jaar komt ie eraan! De derde Amélicious Quiz ten voordele van DEBRA zal doorgaan op

vrijdag 9 november
refter Heilig Hart Heverlee
Naamsesteenweg 355, Heverlee

Deuren gaan open vanaf 19H en net zoals vorig jaar hopen we op een talrijke opkomst en een groot succes. Inschrijven kan alvast op tickets@amelicious.be.
Tot dan! Het Amélicious-team.

Steun ons !

Stort vandaag nog op

979-3286677-31

IBAN:

BE04 9793 2866 7731

SWIFT/BIC :

ARSPBE22

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

Het fiscaal attest krijgt u in februari volgend jaar, zodat u het bij uw belastingsaangifte kan voegen voor aftrek van uw netto-inkomen.

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

Bedankt.