

**Erna Van Zeebroeck**

Hoi,

Proficiat !!!

wat een geweldig congres. Zeer goede sprekers, toffe lokatie, perfect buffet, enz,

Alles was dik in orde.

Groetjes

---

**Elisbeth Maudens, Dolcepharma (Dermasilk)**

dag Ingrid,

eerst en vooral proficiat aan jou, je man en het hele eb team, het congres was heel professioneel en enorm geslaagd!

als buitenstaander ben je toch steeds weer onder de indruk, niet alleen van de ziekte, maar ook van de positieve ingesteldheid en courageuze houding van ouders en familieleden, men vraagt zich sterk af waarover andere mensen soms klagen...

wat betreft die tweede nacht hotel, je hoeft me niet terug te betalen hoor, zorg dat je het geld krijgt van het hotel, en zie het als een extra steun van dolcepharma voor alle inspanningen die jullie verrichten voor EB.

ik stuur je zoon ook een paar sokken van dermasilk, hij heeft me beloofd van het te zullen proberen...?

verschillende patienten hier in belgie zullen een staal van dermasilk toegestuurd krijgen om uit te proberen, dankzij mijn genereuze leverancier uit Itale,ze hebben elk kunnen uitkiezen wat hen het meest geschikt lijkt,hopelijk kan het hun leed wat extra verzachten, ben alvast benieuwd naar de resultaten.

vriendelijke groeten en blaas maar even goed uit!

---

**Brigitte Schelfhout**

Beste Ingrid,

Langs deze weg wil ik iedereen van het Belgisch Debra-team nog eens hartelijk feliciteren met de welgeslaagde congresdag van 25/10.

Knap georganiseerd en super interessant. PROFICIAT.

Veel liefs,

---

**Wim Verwilt**

Ingrid

Jullie zullen wel tevreden zijn dat alles goed is verlopen.

Erg professioneel, sprekende foto's.

Een grote verdienste, niet in het minst voor zoveel eb-patiënten!

Great Job!

---

**Heidi E. Silseth, Debra Norway**

Dear All,

It was so nice seeing you all and to get a face to the one you have cooperate with for a few months.

Ingrid, I need to say that this was really a good congress- well done :o) And it feels so good to have this kind of issues that we had on this congress

---

**Emma Dures, UK**

Good morning,

I hope you all had a good conference. I just wanted to say it was great to finally meet of those you I didn't know and to catch up with those of you I do know at the weekend. Your presentations were great and I think the session worked well.

Best wishes

---

**Marie-Anne Morren, EB-team, Leuven**

Beste Debra mensen,

Een dikke proficiat met de organisatie van jullie congres. Het was naar mijn gevoel een perfecte mix tussen de menselijke kant van de aandoening en de wetenschappelijke. Vele collega's waren geraakt, ook ons raakt het vaak, de multidisciplinaire raadpleging vergt toch ook veel van ons aan de emotionele kant.

Jammer dat Dr Flour er niet was, maar blijkbaar wist zij de datum niet (ik had haar vorig jaar nochtans hierover ingelicht).

Ik vond het heel jammer dat ik niet naar het diner kon komen. Het afscheid van iemand waar je meer dan 20 jaar mee samenwerkt ging toch naar mijn gevoel voor, dit gebeurt maar 1 maal en misschien organiseren jullie het in de toekomst (20 jaar Debra Belgium?) nog eens en dan kom ik zeker.

Groeten,

---

**Kristina Soon, UK**

... this is the first congress that has committed so much time to giving people with EB a voice as experts and Ingrid and the Belgian team must be congratulated for doing that.

Ingrid, I thought that the Congress went really well. All the delegates seemed very relaxed and happy and I think we were all able to have a good time because the event was organised so well. Congratulations and thank you.

Best wishes to everyone

Kristina

---

**Ben Curtis, Trio Healthcare**

Dear Mats,

Thank you for an amazing congress!

EB is not commercially the biggest area of our business, but it *is* the most important. We know that Niltac has a huge impact upon pain management during dressing changes and accelerates healing by reducing trauma caused to wounds. We were delighted to have the opportunity to introduce our products to so many key people and sincerely hope that many 'butterflies' will benefit.

May I compliment you on the way that you ran the congress. The venue, the organisation, the care and attention that you, Ingrid, Dee, Denise and all of the DebRA Belgium assistants gave was perfect. We are very very grateful.

As I am sure you know, DebRA is Trio's chosen charity and we will continue to support at all levels in an effort to help bring EB to the attention of the general public wherever we can in the world. It was a pleasure to be amongst so many dedicated and committed people; patients and professionals. We send you our very best wishes for the future and look forward to meeting again.

Warm regards,

---

**Branka Blagojevic, Debra Croatia**

Dear Ingrid,

thank you for organizing such a tremendous conference. Everything went so well and you and your team worked so hard.

I had a great time and it was pleasure to meet you.

Lots of thanks

---

**Moss Katharine, UK**

Ah. I did wonder, but had assumed there were alternative arrangements in place to thank those not getting books. I can imagine it must have looked a bit odd from the floor. So glad this has been remedied - and I think among such perfect organisation, there had to be one thing that went wrong. I'm just sorry it was this thing.

Very many thanks to all for a most enjoyable, enriching weekend.

With my good wishes, Kate

---

**Liz Pillay, EB-nurse, Debra UK**

Dear All

I just wanted to say a huge thank you to everyone who took part in the session 'It's My Life'. Everyone worked so hard and Scott, Lisa, Stief and Heidi spoke from the heart, being brave and moving in sharing such powerful information with the audience. I think we all learnt such a lot from this session and it is so important for us professionals working with EB to hear from those who have the condition. Thank you to Kate, Emma and Kristina who added so much to the session and I am sorry to Emma that we didn't use her presentation, but time always seems to be a problem. Thank you also for putting up with the 5 million e mails that had to be read in preparation! I am also sorry that there was some confusion about the thank you's at the end and the gifts. It is a shame if people had the wrong impression! Like Kristina I was just so glad that we had reached the end of the session and that it seemed to have gone well. The other person I would like to apologise to is Yvonne as it would have been so good to have had her as a participant. It would seem there was some communication that went awry and as I had not received any E mails from Yvonne I had assumed that she was too busy to participate – the wonders of modern technology eh!

I would like to thank Ingrid and her team for such a well organised conference that both ran well and delivered such interesting and thought provoking sessions. A special thank you to Stief for being so calm and competent with the IT, as well as everything else.

With very warm wishes to you all

---

**Ruth Winblad, Polymem**

Dear Ingrid,

I would like to thank you for a very interesting and EXTREMELY well organized conference, one of the best I have ever attended!  
All the sessions were very interesting, the venue perfect as was the hotel.

I learnt a lot and had a chance to meet a lot of old friends, the UK Debra team, so, all in all it was a perfect weekend.

Thank you again, to you and your team. Kind regards

---

**John Dart, Debra UK**

Dear Ingrid,

Congratulations on such a tremendous conference; all of your hard work really paid off. I will be interested to hear the results of the evaluation form but all of the feedback that I have received from participants has been excellent.

I thought the venue was great – very central, good accommodation and plenty of space for informal discussion. The content of the Saturday sessions was outstanding; I think you really addressed the issues that people were interested in. I also thought that you judged the hospitality just right – very warm and welcoming but not too formal. Sometimes in the past I have felt that the need to get everyone to some impressive building on time got in the way of the conference itself. A brewery was much more our style.

Please pass our thanks on to all of your team. One of our best conferences ever.

John

---

**Yvonne Dorothea Westheide-Sellies, Debra NL**

Dear Liz.. and dear all,

THanks for the mail.

As to say also something about the session "It's my life".. Yes .. I fully agree with Liz that it was a wonderful session.

Thanks Scott, Stief, Heidi and Lisa for your openness!

It really touched me- and I know many others- so spoken from your hearts.

Than also, I want to thank Ingrid and the Debra Belgium team, for all the work- to put forth such great Congress!

That was Super!

It was great seeing you all-though not spoken to you all. (unfortunatly.)

These times of being together always gives me new energy

new idea's, new input, to help you stay focus... and keep on fighting for the things you 're fighting for.

Again thanks.. .

---

**Anne-Sophie Mengeot**

Bonjour Ingrid & Co !

C'est à mon tour de vous remercier de m'avoir donné l'occasion de participer à cette belle journée de samedi. C'est avec plaisir que j'ai aidé les participants qui avaient besoin de renseignements ! Toutes mes félicitations pour l'organisation menée de mains de maître ! Le catering, la salle, les interprètes, les headsets, les brochures, les badges, la décoration, les sponsors.... tout était un doux mélange de sobriété et de positivisme ! Une très belle réussite !

Encore mille bravos...et à une prochaine fois avec plaisir !

Gros bisous à tout le monde et à très bientôt !

Anne-Sophie

---

**Markey, Paula (Social Work) , Ireland**

Dear Ingrid

The conference was excellent thank-you for everything. I forgot to hand in my evaluation form but I can post it to you.

Regards

---

**José, Duipmans, Groningen, NL**

Hoi Ingrid,

Kan je alweer uitrusten? Of heb je nog allemaal nawerk.

Ik vond jullie congres zeer de moeite waard, leerzaam en ook nog gezellig; alles was heel goed verzorgd.

Mijn complimenten!! voor jullie allemaal.

Nogmaals, het was een prachtig congres.

groeten,

---

**Koen Peeters, Mölnlycke**

Dear Mats,

I'm delighted to hear that the congress was a big success. The same feedback came from Barbara and Karen. They felt that it was more than useful to help people with questions regarding our products. A small, but hopefully, a meaningful help for those dealing with this disease.

Kind regards,

Koen

---

**Gunnar Naulaers, EB-team, Leuven**

Ook van mij nog eens hartelijk gefeliciteerd.  
Het was perfect georganiseerd.  
De presentatie mag van mij op de website.  
Misschien moeten we de drie fotos van patienten er we'll uithalen Beste groeten

---

**Mariana Trashlieva and Konstantin Kotchev, Debra Bulgaria**

Dear Ingrid,  
thank yo very much once again for the invitation! It was an exceptional pleasure for us to meet so many interesting people and listen to new informations about DEBRA topics at this perfect organised meeting.  
We wish you and your husband all the best for the future!  
Yours sincerely

---

**Marcel F. Jonkman, Groningen,NL**

Onderwerp: Re: congres

Beste Ingrid,

Gefeliciteerd met dit succesvolle EB congres. U heeft het goed gedaan. Ik kreeg ook veel lofbetuigingen.

...

Met vriendelijke groet,

---

**Susanne Krämer , Debra Chile, dentist**

Dear Ingrid,

Thank you very much for the excellent organization and for inviting me, I'm always very happy if I can present our treatment protocol to encourage dentists from other countries to care for our children. (And to encourage patients and parents to brush the teeth

---

**Peter Adriaenssens, Kliniekhoofd Kinderpsychiatrie, UZ Leuven**

Beste Ingrid,

Ik vond het ook een hartverwarmende dag. Het is altijd jammer dat we over zoveel thema's versnipperd raken, telkens zou je graag dieper geraken.

De slides geef ik niet vrij, daar heb ik geen goede ervaringen mee. Mensen bouwen er hun eigen verhaal rond.

Ik zal wel de tekst uitschrijven, en die kan beschikbaar gesteld worden.

Maar nu ben ik naar India, bij zuster Jeanne Devos, tot 11/11.

Beste groeten,

---

**Yacine Issaad, Algeria**

Bonjour Ingrid;

Je tiens a mon nom et au nom de tout le peuple algerien vous remercie et remercie DEBRA Belguim de nous avoir donner la chance a participer au congré , Oh combien il était benifique pour nous.

Ingrid tu a fait un travail gégantesque et ca été une réussite totale sur tout les plans, je regrette qu'il n'y avais pas de chercheur francais et notamment Christin Bodemer pour lui parler des résultats des tests génitiques .mais j'ai trouver Pascal le président de EBAE qui ma promet de m'aider le plus tot possible .

Ingrid es que je peut poster quelques photos du congre dans le site de annie et ci ca pose pas de probléme pour vous, afin d'apporter mon témoignage sur le congré

A très bientôt et passe le salut a toute l'équipe

---

**Margaret Webb, Debra Ireland**

Stief

A belated thanks for all your help on the conference and for making it all work so well.  
Kind regards

Ingrid, can I send you and all the Team in Belgium a BIG vote of thanks for a marvellous conference. You all did a great job in so many ways to make it a successful conference and leaving us all with fond memories of Belgium. ☺  
Thank you all so very much

Warm regards

---

**Nathalie Wolters**

Dag Ingrid,

Nog een dikke proficiat voor de perfecte organisatie van het congres, dit was echt een succes!  
Indien je nog hulp nodig hebt van vrijwilligers, kan je altijd op mij rekenen.

Groetjes.

---

**Jay Wilson, Debra Canada**

.... I will for sure say hello to my mom for you. She asks about you often.

I am also attaching a picture for you from the congress.

You all did an amazing job and set the bar for future congresses.  
Thanks again Ingrid!

---

**David Bendor-Samuel, Debra UK**

Thank you all very much for hosting a wonderful conference!  
David (UK)

---

**John Dart, Debra UK**

Dear Ingrid,

Graham has asked me to send you the thanks and congratulations of the Executive Committee for the organisation of such a successful conference. It certainly set a high standard for your successors.

As I said in my own personal note of thanks, the atmosphere, environment and content were all excellent. All of the delegates seemed to be really enjoying the chance to meet and to hear the really interesting programme you organised. A real triumph.

Best wishes.

---

**Jackie.Denyer, EB-nurse, UK**

Thanks Ingrid for a fantastic meeting.  
The nurses forum went very well and generated a lot of discussion.  
Sorry I was not able to say goodbye in person.  
With best wishes

---

**Frank Houben, voorzitter Debra NL**

Beste Ingrid, Stief, Mats, Yvonne, Daniel, Nirmala, Tanguy,  
Graag wil ik jullie namens Debra Nederland nogmaals grote complimenten maken ten aanzien van de wijze waarop jullie het congres hebben vormgegeven. Een volgende organisator zal er een zware dobber aan krijgen om dit niveau te evenaren.  
Veel dank en nu lekker even bijkomen !  
Veel groeten,

Namens Debra Nederland

---

**Nikola Lisanin, Debra Serbia**

Dear Mrs Jageneau,  
I would like to thank you for Your extraordinary hospitality and organisation of Congress in Mechelen.  
I have already filled in an evaluation form, but I'm not able to check a map of Mr Riedl's site, since I'm rather busy at the moment. I promise I will check it as soon as possible.  
Kindest regards,

---

**Emily Simunic, NL**

Beste Ingrid,

... Ik heb in ieder geval begrepen dat het congres een succes was en dat is het belangrijkste, niet? De geluiden van diegenen die vanuit NL geweest waren, waren erg positief! gefeliciteerd dus met een succesvol congres!

---

**Dino Montagner, Alpretec, Dermasilk, Italy**

Dear Mrs. Jageneau,

Thanks again for the warm hospitality and for the opportunity offered to meet very special families and Professionals.

---

**Moussa Oukrid, Algeria**

Bonjour Ingrid,

J'espère vous vous êtes bien remise de tout les efforts grandioses consenti avant et durant les jours du congrès, ainsi que toute l'équipe DEBRA BELGIUM, c'est simplement un ouvrage formidable à voir et à vivre.

Il se peut que vous n'ayez rien tiré de notre présence parmi l'ensemble des pays qui ont pris part aux travaux du congrès, sauf que vous nous avez permis à travers cette première pour nous de revenir avec un nouveau souffle que nous consentirons à œuvrer pour fonder une association que nous aimons par la suite lier à DEBRA INTERNATIONAL. Personnellement, je ne me suis jamais senti aussi dans mon chez, parmi les miens, et du coup je me suis reconnu devant tout ce beau monde avec un mode de vie différent, une histoire autre que d'autres et plus en moins atteint que d'autres atteints.

Aussi, vous nous avez permis de nouer des contacts de valeur qui nous seront utiles, rencontrer d'autres malades qui fait chasser la solitude et le sentiment de désespoir, écouter les professionnels à travers leurs exposés et explications de la maladie, entendre qu'il ya de l'espoir, croire à un avenir prometteur, tout ça grâce à vous Ingrid, ça n'a pas de prix ça ni de qualification.....!?!.....

Je me souviens au lendemain de ma première hospitalisation étant encore enfant, ne retenant de l'appellation « Epidermolyse Bulleuse ! » que le nom, le net était ma seule issue dont il n'est point utile de relater comment que grâce à vous encore, à travers les brochures que vous m'aviez envoyées et que je garde encore, de me trouver face à cette anomalie et d'apprendre à la connaître pour la première fois.

Je ne vous dirai pas merci, ni un millier ou des millions, voire tout les milliards de mercis, ne puissent rendre le sens de mon sentiment de reconnaissance envers vous, le silence n'est-il pas parfois plus fort que la parole ! je me tais puisque mes mots me trahissent. je vous laisse le soin de croire à toute ma considération distinguée et mon respect des plus profond pour votre humanisme avant tout; rare sont ceux qui le sont, si non pourquoi notre monde se porte aussi mal?

---

**Rosaria DeLorenzo, Switzerland**

Dear Stief,

my name is Rosaria De Lorenzo I participated the Interantional Congress 2008 with Lisa Huber. I wanted to give you a big thanks for the fantastic organised congress!!! I had such a good time with you all there. I also enjoyed the staying at the Hotel and the beatiful City Mechelen. Lisa and I are still talking today about our time in Mechelen.

I wish you a good time and maybe we see us again at the next International Congress

Best regards, take care

---

**Claire et Thierry Wolters**

Bonjour Ingrid,

Reposée des fatigues du congrès ?

Encore merci de nous avoir invités à participer à la journée du samedi. Cela nous a permis de mieux vivre les problèmes des malades, d'apprécier le buffet et de rencontrer différentes personnes intéressantes.

Encore bravo pour la parfaite organisation de ce congrès dont on parlera certainement dans de nombreux pays.

A bientôt.

---

**Nimrita Aujla, Debra Canada**

Hi Ingrid,

... The conference was great in so many ways and I am looking forward to next year. After the conference I travelled to Amsterdam and London....Belgium was my favourite place!!!

Thanks again.

---

**Evanina, AEBE, Debra Spain**

Dear Ingrid and Mats and all of the "volunteer" team at Debra Belgium:

From Debra Spain we would like to congratulate you for the organization of the International Debra Congress in Mechelen. It was a perfect location, with great talks and a very welcoming team. We were so impressed with all the work involved and how comfortable and easy everything was made for us.

We vote for you to do it another year !

Congratulations to all those involved and thank you very much for a very interesting congress.

---

**Starla**

**(forum)**

Wat een dag! En wat een grootse planning moet hieraan vooraf zijn gegaan! Chapeau voor alle mensen die hieraan meewerkten.

We werden gisteren gastvrij onthaald in Lamot en werden getraceerd op allerlei lekkers: niet alleen eten en drinken, dat was 'slechts' een leuke bijzaak. We mochten vele interessante lezingen bijwonen, kennismaken met enkele interessante nieuwe producten, nieuwe mensen leren kennen uit de hele wereld en nog eens bijpraten met oude bekenden. Zelfs Sakura voelde zich snel thuis op deze mooie locatie. Dankjewel voor de mooie dag!

---

**An**

Dag allemaal,

Ook ik wens iedereen te feliciteren met de fantastische organisatie gisteren!!!!

Hoeveel voorbereidend werk moet daaraan niet vooraf gegaan zijn?

De lokatie was héél mooi, het eten lekker en verzorgd (invloed van Mats???) en de sprekers spraken allemaal vanuit hun hart! Heel mooi. Ik heb 2 of 3 sprekers ook Merel en Laurens horen vernoemen, het deed me deugd om te horen dat andere mensen ook nog veel aan hen denken. Zij horen er zeker bij op het 10-jarige jubileum van Debra België. Ook fijn om Erna nog eens terug te zien, zij doet dat heel goed.

Dikke proficiat aan Ingrid en de rest van het team !!!!!

---

**Wendy**

Hallo, Aan iedereen van het bestuur: PROFICIAT!

voor al jullie werk voor dit geslaagde weekend.

We vonden het een zeer aangename dag en prachtige lezingen. De locatie en de catering waren ook dik in orde.

Zonder jullie hadden we deze ervaring niet mogen ervaren.

Bedankt

Wendy, Christof, Niels en Lina

---

**Iris**

Potverkoffie !!!!

Nu ik de foto's van je broer heb gezien, heb ik enorm veel spijt dat ik er niet kon bijzijn...

We zijn dit weekend eindelijk in ons nieuwe huisje ingetrokken, en ik kon er echt niet van tussen uit muizen...

T zag er heel gezellig uit !!!

Nogmaals, potverkoffie zou ons Kaat zeggen, echt waar....

---

## **Evaluation forms**

Everything was great ! Congratulations.

Daniel was wonderful !

Thanks you for a well organized congress.

Zeer geslaagde dag. Dikke proficiat aan de organisatoren. Alles verzorgd tot in de puntjes.

Excellent organisation from start to finish. Very good attention to detail and promptness in replying to queries. Very good website. Great to be met at the station on arrival. Plenty of time to "network" (e.g long lunchtimes). Very good support for presenters.