

Internationaal DEBRA congres 2008

29 NATIONALITEITEN VERTEGENWOORDIGD IN MECHELEN.

Op 23, 24 en 25 oktober verzorgde DEBRA België, ook ter gelegenheid van hun 10-jarig bestaan als patiëntenvereniging, dit keer het internationale DEBRA congres in Mechelen.

Nu het dit keer zo dichtbij werd georganiseerd door onze naaste burens, leek het een goed idee als EB- patiënt, met verpleegkundige verzorger en belangstellende ouders naar deze mooie stad af te reizen, om daar op eigen kosten, een groot deel van het congres bij te wonen.

Alleen wat dat dichtbij betrof viel het wel tegen....We hebben vier uur in de file gestaan tussen Utrecht en Breda, voor we de grens met België konden passeren.

23 en 24 oktober waren uitsluitend bestemd voor bijeenkomsten tussen bestuursleden van DEBRA International en de diverse DEBRA afgevaardigden.

Op zaterdag 25 oktober werd een voor iedereen toegankelijke conferentiedag georganiseerd met heel uiteenlopende sprekers en onderwerpen. 29 landen, van Algerije tot Zweden, waren met vertegenwoordigers van hun DEBRA's aanwezig op het congres.

EEN KORTE IMPRESSIE VAN HET PROGRAMMA OP ZATERDAG 25 oktober:

Na een welkomstgroet van Stief Dirckx, voorzitter van DEBRA België, werd door congrescoördinator Ingrid Jageneau een minuut stilte verzocht om te denken aan de mensen met EB die ons helaas zijn ontvallen; een ritueel dat met ieder nog te organiseren internationaal congres hopelijk steeds schaarser voltrokken zal worden...

Na dit toch altijd weer aangrijpend begin van de conferentie vertelde Prof. Dr. Gunnar Naulaers, coördinator van het multidisciplinaire EB-team in Leuven, over zijn ervaringen met de zorg voor baby's met EB sinds 1997. De geboorte van zo'n kindje in dat jaar was de aanleiding tot het gaan ontwikkelen van een in EB gespecialiseerd team, vergelijkbaar nu met het team zoals dat in Groningen functioneert.

Bij de volgende sprekers, Prof. Dr. Schoenaers, eveneens uit Leuven, en Dr. Susanne Krämer uit Chili, kwamen de grote problemen rond EB en gebitsproblemen aan bod. Vooral mondopening en mondholte kunnen zo door verlittekening worden aangetast, dat er nog amper sprake is van normaal kunnen eten. En onvoldoende voeding is juist voor EB- patiënten met hun toch al zwak afweersysteem funest.

Naast het operatief verwijden van de mondopening wordt ook geprobeerd de mondholte te verwijden door na het weghalen van vernauwingen huidtransplantaties toe te passen.

In Chili zorgt tandarts Susanne Krämer met een landelijk opgezette tandartspraktijk voor kinderen en jongvolwassenen met EB; gezien de enorme afstanden die mensen dan moeten afleggen in dit langgerekte land geen sinecure...

Prof. Dr. Marcel Jonkman, oprichter van het Nederlandse Centrum voor Blaarziekten in Groningen, vestigde in zijn onderzoek de aandacht op de huid van mensen met Junctional EB. Delen van die huid lijken bij sommige patiënten 'normaal' te zijn. Op die huiddelen verschijnen nooit blaren, en die huid voelt ook stevig aan. Het leek erop dat deze huiddelen als het ware als een soort repareercellen functioneerden, die ervoor zorgden dat deze huiddelen niet door EB Junctional werden aangetast.

Er zijn pogingen ondernomen om met deze repareercellen gemuteerde cellen te vervangen, maar dat heeft tot dusver nog te weinig succes gehad. Toch wordt er verder gezocht naar een geslaagde toepassing; deze vorm van celtherapie heeft voordelen boven genterapie.

Dr. Anja Diem, arts uit Oostenrijk, is de manager van het EB-huis in Salzburg, en de eerste contactpersoon in het geval van medische problematiek rond EB.

Zij kaartte het probleem aan waar meer EB patiënten tegen aan lopen; in hoeverre is het mogelijk met alle zorg die ik nodig heb, nog een normaal leven te leiden dat niet teveel aan kwaliteit inboet? Sowieso moeten behandelingen zo simpel mogelijk en vooral natuurlijk effectief zijn; maar ook in een goed overleg tussen patiënt en verzorgers moet er voldoende tijd overblijven om een zo gelukkig mogelijk en zinvol leven te hebben.

Na de zinvolle medische en pragmatische informatie van de vorige sprekers gaf Prof. Dr. Peter Adriaenssens van de universiteit in Leuven met zijn verhaal een opmaat naar de psychosociale problematiek rond EB.

Leuven's research benadrukte weer dat de levenskwaliteit van EB-patiënten al vanaf jongsaf aan ernstig wordt bedreigd door deze aandoening. De traumatische ervaringen rond de dagelijkse terugkerende verbandsessies, de angst voor complicaties, de chronische pijn, de bewegingsbeperkingen enz. veroorzaken een continue stress die zowel voor het kind zelf als voor ouders en verzorgers een heel negatieve invloed heeft op de levenskwaliteit.

Hoe kun je daar als gezin het beste mee omgaan?

Samen met de ouders wordt in Leuven geprobeerd jonge kinderen, de familie en verzorgers te begeleiden en te steunen om met al de problemen zo goed mogelijk om te gaan.

Hoe kijken volwassenen aan tegen hun leven met EB?

De volgende vier jonge mensen, onder het motto: "Het is mijn leven !" gaven hun ervaringen weer:

Heidi uit Noorwegen:

"Ik leef niet met EB, het is juist andersom; EB heeft maar met mij te leven. In mijn leven moet ook niet altijd zo de nadruk op EB liggen. Ik wilde ook zelf uitproberen hoever ik kon gaan met fysieke activiteiten. Dat gaf vaak problemen, maar het plezier wat ik had stond voor mij voorop. Blijf vrolijk; je gaat er pas aan onderdoor als je niet meer opstaat na het vallen!

Stief uit België:

Stief is 30 jaar, woont bij zijn vader, en heeft een full-time baan in de ICT-sector.

Hij benadrukt dat goed onderwijs van het grootste belang is als je EB hebt; je bent immers beperkt in je beroepskeuze later. Een goede opleiding is voor mensen met EB een voorwaarde voor het vinden van een geschikte baan.

Scott uit Engeland:

Scott woont zelfstandig; hij heeft wel de hulp van een persoonlijke assistent.

Zijn ouders hebben hem nooit tegengehouden in het aftasten van zijn fysieke grenzen. Dat heeft er mede toe aan bijgedragen, dat Scott nu zelfstandig kan functioneren, en zelfs in staat is om tijdens zijn vakanties de halve wereld af te reizen.

Lisa uit Zwitserland:

Lisa woont ook zelfstandig; ze heeft lange tijd zelf voor haar huishouden gezorgd, en zelfs haar eigen verbandsessies gedaan.

Nu heeft ze meer huishoudelijke hulp, en ook een keer per week verpleegkundige hulp.

Ze heeft steun aan haar grote familie, maar maakt zich wel zorgen: ze is bang om aan kanker te overlijden zonder ooit als vrouw bemind te worden. Lisa zou graag een relatie willen hebben.

Kate Moss, psychotherapeut uit Londen rondde deze middagbijeenkomst af met haar lezing "Hoe ga je om met elkaar als sterven tengevolge van EB onontkoombaar is? "

Ook de volgende dag zou besteed worden aan deze problematiek in het professionele psychosociaal forum.

Cat Fredriks, 11/11/2008

Dit artikel is verschenen in de nieuwsbrief nr. 42 december 2008 van Debra Nederland.

<http://www.debra.nl>