debra Belgium vzw - asbl

Vereniging voor epidermolysis bullosapatiënten

Zetel en secretariaat:

> Ingrid Jageneau
Bilzersteenweg 336
3700 Tongeren

> 012 237246

> info@debra-belgium.org

> www.debra-belgium.org

> 103-2255624-54

Nieuwsbrief - mei 2008

Jaargang 10
Nummer 35

Woord van de voorzitter

Het wordt steeds spannender en spannender voor onze vereniging nu de datum van 23 oktober steeds dichterbij komt. Nog amper 5 maanden en alles moet tip top in orde zijn om alle nationale en internationale gasten te kunnen ontvangen.

Ik ben een fiere voorzitter als ik zie hoe ons 'kleine' clubje alles goed onder controle houdt. Het congrescentrum en de hotels zijn gereserveerd, de maaltijden zijn besproken, alle sprekers die we wilden uitnodigen hebben ondertussen toegezegd, de speciale website is bijna klaar.

Lees maar snel verder in deze nieuwsbrief en je kan zelf onze werkzaamheden mee op de voet volgen.

Na een paar jaren te hebben overgeslaan hebben we de draad van de lente-uitstap terug opgenomen. Er was veel slecht weer voorspeld, maar er is die dag geen drup gevallen en er waren alleen maar blije gezichten.

Tot slot nog even dit. Dankzij een financiële bijdrage van de Koning Boudewijn-stichting heeft ons project EB-nurse een extra impuls gekregen. Op die manier kunnen we jullie nog steeds de hulp blijven bieden die jullie verdienen.

Stief Dierckx

Planckendael 6 april

In dit nummer

Internationaal Debra Congres	2
Courtney Cox voert actie voor EB	3
Oproep ledenbestand	3
Strip voor kinderen	3
Lente-uitstap Planckendael	4
Tips over vanalles en nog wat	6
EB, een zeldzame ziekte	8
Studiedag Trefpunt Zelfhulp	9
Fondsenwerving	10
Mechelen 2008	12

Internationaal Congres

De voorbereidingen schieten nu echt goed op. Met het congrescentrum en de hotels zijn de nodige afspraken gemaakt.

En, heel belangrijk … er is heel wat geld nodig voor deze extra uitgaven. Het inzamelen van gelden lukt niet helemaal zoals gehoopt, maar we zijn in elk geval heel erg blij met de toezegging van volgende bedrijven:

Platina sponsor	Mölnlycke
Gouden sponsor	Landsbond Christelijke Mutualiteiten
Zilveren sponsor	Dermasilk
	La Roche Posay
Bronzen sponsor	Eucerin
	Johnson&Johnson
	Trio Niltac

Zij zullen op zaterdag 25 oktober hun producten tonen aan het publiek in de kolommenzaal van Congrescentrum Lamot. Van enkele andere bedrijven krijgen we een gift uit sympathie. Het totale overzicht vind je op de website :

www.debra.eu

Stief houdt deze speciale website up-to-date. Je vindt er alles over het congres, het congrescentrum, het programma en een elektronisch inschrijvingsformulier. We willen de mogelijkheden van het internet optimaal benutten door de internationale inschrijvingen enkel online te laten gebeuren.

We hopen delegaties uit een 25-tal landen te mogen verwelkomen en verwachten uiteraard ook onze eigen leden ! Hoewel het congres grotendeels bedoeld is voor Debra-bestuursleden en professionals, is het voor mensen uit het gastland een mooie kans om andere gezinnen te ontmoeten. Ook leden van de Debra-groepen uit onze buurlanden zullen ongetwijfeld de weg vinden naar Mechelen.

Jullie zijn allen welkom op ***zaterdag 25 oktober.***

De inkomprijs proberen we zo laag mogelijk te houden voor onze eigen leden (de Belgische EB-gezinnen). Zij krijgen binnenkort een aparte uitnodiging. Alle andere deelnemers dienen zich in te schrijven met het online registratieformulier (enkel de lunch zaterdagmiddag aanvinken).

Over een kinderactiviteit hebben we wat getwijfeld. Het is immers zo dat een congres een serieuzere bedoening is dan onze jaarlijkse familiedag. Enerzijds willen we de kinderen er natuurlijk heel graag bij, anderzijds beseffen we dat we dan wel voor de ganse dag voor professionele opvang moeten zorgen in een aparte ruimte, zodat de ouders rustig in het auditorium kunnen luisteren naar de lezingen. We zijn in onderhandeling met speeltheater ***Kip van Troje***, en we zij ervan overtuigd dat zij er iets moois van zullen maken !

Voor professionele hulpverleners is er mogelijkheid om deel te nemen aan de internationale forums op zondagvoormiddag. De leden van deze forums houden contact met elkaar op *www.internationalebforum.org* en vergaderen jaarlijks tijdens het congres.
Het "nurses forum" is specifiek bedoeld voor verpleegkundigen. Het "nutrition forum" gaat over voeding, zeer belangrijk voor de algemene gezondheidstoestand van de patiënt en de wondheling, dus zeker niet enkel bedoeld voor diëtisten. En het "psychosocial care forum" staat open voor al wie geïnteresseerd is in de sociale en psychologische gevolgen van EB.

Ken je mensen in de buurt die ook graag naar het congres willen komen?
Familie, vrienden, de huisarts, de thuisverpleegkundige …
Bezorg ons hun e-mailadres, zodat we aan iedereen tijdig een uitnodiging kunnen versturen. Of geef hen de link naar www.debra.eu

Sensibilisering voor EB in het buitenland

NA DE FILM … HET BOEK OVER JONNY KENNEDY

Velen herinneren zich wellicht nog de Channel-4 documentaire over Jonny Kennedy. Een kranige jongeman met dystrofische EB, die zijn laatste levensmaanden liet filmen door een cameraploeg. De documentaire viel in de prijzen, en het verhaal is nu ook in boekvorm verschenen. Wie Engels kan lezen kan het boek eenvoudig bestellen bij *www.tontobooks.com* of *www.amazon.co.uk*.

Indien voldoende belangstelling kan Debra een gezamenlijke bestelling plaatsen.

Jonny Kennedy
The Story of The Boy Whose Skin Fell Off
As told to Roger Stutter
Foreword by Nell McAndrew
Tonto Press 2007, ISBN 9780955218385, £9.99

"FRIENDS" ACTRICE *COURTENEY COX* STEUNT AMERIKAANS EB-FONDS

EBMRF Benefit

"Orlando Bloom, Jennifer Aniston and Kate Beckinsale were among the Hollywood Who's Who that helped raised money to find a cure for Epidermolysis Bullosa."
"

www.ebkids.org

Oproep ledenbestand

Mogen wij aan de EB-gezinnen vragen om ons op de hoogte te houden van adreswijzigingen ? Helaas gebeurt het wel eens dat iemand verhuist zonder het ons te laten weten, zodat de nieuwsbrieven door de post worden teruggestuurd naar afzender. En dat vinden we jammer.

Het volstaat om via de website het inschrijvingsformulier "lid worden" in te vullen. Vul dan meteen ook het e-mail adres in. Het gebeurt de laatste tijd wel eens dat wij dringende berichten rondsturen via e-mail omdat dat zo snel en goedkoop is. Indien je liever niet in dat bestand wordt opgenomen, dan mag je dat melden. En wie geen toegang heeft tot internet mag ons ook gewoon bellen of schrijven natuurlijk.

Strip of boek voor kinderen

Onze schoolfolder is een prima hulp wanneer jonge ouders op school, bij de onthaalmoeder, in de crèche … moeten gaan uitleggen wat EB precies betekent aan mensen die er nog nooit van gehoord hebben.

Maar, wat we nog niet hebben is een boekje op maat van de kinderen ! Heeft iemand ideeën voor een strip of een verhaaltje? We willen graag iets dat op een speelse manier aan kleuters en jonge kinderen uitlegt wat EB kan betekenen en hen leert om begripvol en voorzichtig om te gaan met hun klasgenootje met EB. We hebben enkele voorbeelden uit het buitenland en van andere patiëntenverenigingen, maar willen echt iets heel speciaals over EB.
Alle suggesties zijn welkom !

Lente-uitstap Planckendael: 6 april 2008

Enkele gezinnen sloten de paasvakantie af met een frisse, maar zonnige en gezellige wandeling in het mooie dierenpark van Planckendael.
Er was vreselijk slecht weer voorspeld, winterse buien, maar we hebben geen druppel regen gezien !

Op veilige afstand de neushoorns bewonderen

Naomi op survivaltocht over een woeste rivier

Ook de grote jongens mogen zich amuseren

Zelfgebakken vlinderkoekjes, bedankt Katleen !

Morgan laat het zich goed smaken

Mama, krijg ik thuis ook een lama?

Een speciale buggy voor een wel zeer speciale tweeling?

Tips over vanalles en nog wat

CHOCOLADE

Een mama vroeg zich na de feestdagen af of het mogelijk is dat het eten van chocolade meer blaarvorming kan veroorzaken. Dit is het antwoord van Tessa Bosmans, diëtiste kindergeneeskunde in UZ Leuven:

Gelukkig is er niets bekend of bewezen over het feit dat chocolade nefast zou zijn voor blaarvorming. Er is geen verband tussen chocolade en blaarvorming.

Wat zijn de bestanddelen en effecten van chocolade ?

- serotonine => geeft gelukzalig gevoel
- theobromine + fenylethylamine => verhoogt hartslag en zorgt voor blij gevoel
- theobromine is gelijkend aan cafeïne => energiegevend en goede stemming

Door het hoge vetgehalte kan chocolade bij pubers met hormonale schommelingen acné veroorzaken. Dit staat echter volledig los van andere huidproblemen.
Blaarvorming is gelinkt aan allerlei (on)-samenhangende factoren, maar de lekkere chocolade zit er gelukkig voor niets tussen.
Eventueel kan er wel sprake zijn van koemelkallergie of soja-allergie.

Heb je zelf nog vragen hierover? Wil je graag reageren?
Surf naar www.debra-belgium.org/Forum (in rubriek "voeding").

TERUGBETALING BUGGY

Het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan in een aantal gevallen tussenkomen voor een aangepaste buggy (type McLaren Major), wanneer de gewone kinderwagen te klein wordt voor een opgroeiend kind met EB.

De tussenkomst moet steeds aangevraagd worden volgens de geëigende aanvraag procedure. Om in aanmerking te kunnen komen voor een mogelijke tussenkomst dient men tot de doelgroep van het VAPH te behoren en dient de noodzaak en gebruiksfrequentie van het gevraagde hulpmiddel te worden aangetoond. De volledige wettekt is te vinden op de website www.vaph.be.

Art.5 : Voor duwwagens bedraagt de tenlasteneming 80% van de factuurprijs met een maximum van 435,20 euro, BTW inbegrepen.

Voor meer informatie:
VAPH Sterrenkundelaan 30 • 1210 Brussel
Tel: 02 225 85 97 • E-mail: informatie@vaph.be

Provinciale afdelingen:
Antwerpen 03 270 34 40
Vlaams-Brabant 016 31 12 11
Limburg 011 27 43 54
Oost-Vlaanderen 09 269 23 11
West-Vlaanderen 050 40 67 11

TIP: Misschien vind je wel een buggy tweedehands in een speel-o-theek bij jou in de buurt. Dit is een uitleendienst van speelgoed voor zieke en gehandicapte kinderen, waar mensen die hun buggy niet meer nodig hebben die eventueel kunnen achterlaten om uit te lenen of te verkopen.

GEZONDHEIDSZORG IN EUROPA

Tip: download de folder over gezondheidszorg in Europa van de website *www.eccbelgium.be* of bel naar 02/542 33 26 om de folder thuis te ontvangen.

Alles wat je moet weten over verzekeringen en terugbetaling van medische kosten in de landen van de Europese Unie.

NAALDEN IN HET VLIEGTUIG :
Mag een passagier medische spuiten mee aan boord nemen?

Reacties van gezinnen:

- Wij hebben met de naaldjes tot hier toe nog geen problemen gehad, ze zitten gewoon in de verzorgingstas, ik heb wel een medisch attest mee waar op staat dat zij dit allemaal nodig heeft. Op onze laatste reis was ik vergeten dat er nog een klein schaartje in de verzorgingstas zat, er heeft niemand iets gezegd. We mochten zelfs de potjes met vloeistoffen bij ons houden.
- Al twee keer geen problemen gehad in Zaventem met naaldjes en scharen! Een keer SN Brussels en een keer Thomas Cook. Ook in Turkije geen probleem. Ik had wel altijd attesten bij, maar ben er bewust zelf nooit over begonnen. Kwestie van geen slapende honden wakker te maken!
- Wij hebben al met Jetair, Iberia, Airslovakia en Transavia gevlogen. Bij Transavia moesten wel ons medisch attest afgeven, maar dat was gewoon om te zien of het niets besmettelijk was, ze dachten dat ons dochter de waterpokken had.

Gelezen op de website van Ryanair:

Als een passagier om een medische reden zichzelf tijdens de vlucht moet injecteren (bijvoorbeeld vanwege suikerziekte), mogen de spuiten worden meegenomen in de cabine. De passagier wordt gevraagd om medisch bewijs te overleggen (een verklaring van de arts is voldoende) bij het inchecken of bij de veiligheidscontrole. De passagier moet deze verklaring altijd bij zich hebben.

Gelezen op de website van Brussels Airlines en bijkomend antwoord:

U kan nog steeds medicijnen en dieetsupplementen, inclusief babyvoeding, in uw handbagage meenemen, voor gebruik tijdens de reis. In dit geval moet u op verzoek bewijzen dat u deze producten nodig hebt.

Voor alle voorwerpen die om medische reden noodzakelijk zijn voor de passagier kan er uitzondering gemaakt worden (uitzondering slaat op de verboden voorwerpen die opgelijst staan, waaronder puntige en scherpe objecten zoals naalden). Hiervoor dient men 2 zaken te bewijzen:
1.een medisch attest dat de noodzakelijkheid aantoont, door een arts opgemaakt
2. het aantal moet in verhouding liggen met de duur van de vlucht en de medische noodzakelijkheid/urgentie (vb hoestsiroop meer dan 100ml zal op vluchten niet aanvaard worden, evenmin een veelvoud van naalden op een korte vlucht)

Het is niet de luchtvaartmaatschappij die deze zaken controleert noch instructies geeft hieromtrent, maar dit betreft Europese wetgeving waaraan iedereen in luchthavens onderworpen wordt en die gecontroleerd word op de luchthaven van Zaventem door agenten van Securitas onder supervisie van Brussels Airport Community van Luchthaven inspectie.

Voor bijkomende vragen:
Brussels Airport Community Luchthaven inspectie 02/753.70.70.

Indien de naalden, ontsmettingsmiddel, ...niet nodig zijn voor de duur van de vlucht is het beste advies dit materiaal in te checken bij de ruimbagage en alsdusdanig stelt er zich geen enkel probleem.

Advies: zorg voor een medisch attest en geniet van een zorgeloze de vakantie !

Epidermolysis Bullosa, een zeldzame ziekte

1st EUROPEAN RARE DISEASE DAY
Op 29 februari, een schrikkeldag, werd overal in Europa aandacht besteed aan mensen met een zeldzame ziekte.
Een zeldzame dag voor heel speciale mensen !
In De Standaard verscheen dit artikel van Veerle Beel, met ter illustratie het portret van 4 mensen met een zeldzame ziekte. Dario heeft phenylketonurie (PKU), een stofwisselingsziekte waardoor hij een superstreng dieet moet volgen. Lynn heeft alopecia, ze is kaal maar niet ziek. Jonas is geboren met spinale musculaire atrofie (SMA). En Morgan heeft … epidermolysis bullosa (EB).

SCHRIKKELDAG = ZELDZAME ZIEKTEN DAG

Vandaag worden voor het eerst en in heel Europa evenementen gehouden ter gelegenheid van de Zeldzame Ziekten Dag. Voor de start is deze schrikkeldag uitgekozen, maar de Europese organisatie achter het initiatief wil voortaan elk jaar zo'n dag houden. In België sprongen een achttal patiëntenverenigingen op de kar. Ze bundelen hun krachten voor dit doel onder de noemer RaDiOrg.be. De kans is groot dat andere patiëntenverenigingen voor zeldzame ziekten zich ook nog aansluiten. De belangstelling blijkt groot.
Als zeldzame ziekte gelden alle ziekten die ten hoogste 1 keer voorkomen per 2.000 mensen. Dat zijn er heel wat. Sommige zijn levensbedreigend of zwaar invaliderend, andere kunnen onder controle worden gehouden. Tegen sommige van deze ziekten bestaat geen enkel medicijn, tegen andere gelukkig wel.
Maar farmaceutische bedrijven zijn er niet tuk op om onderzoek naar deze 'weesziekten' of 'weesgeneesmiddelen' te doen: onbekend is onbemind en het gaat vaak maar om een kleine doelgroep. Het Europese initiatief hoopt daar beweging in te krijgen.
Drie kinderen en een jonge meid plakken hierbij een gezicht op de problematiek. VEERLE BEEL

MORGAN is heel kwetsbaar

EB: 1 OP 17.000

Morgane: constant open wonden. © kvg

Er viel een akelige stilte in de verloskamer toen Morgan Van Baelen via een keizersnede ter wereld kwam. De gynaecoloog en de verpleegkundigen hadden 'zoiets' nog nooit gezien. Morgan (19 maanden) had geen huid op haar voeten en onderbeen — alleen rood vlees.
'De kinderarts wist wat het was. Binnen de twee uur was ze van Genk overgebracht naar Gasthuisberg in Leuven', vertelt haar moeder Sandra. Daar bevindt zich het enige multidisciplinaire team dat zich in deze ziekte gespecialiseerd heeft.
Morgan lijdt aan Epydermolysis Bullosa, kortweg EB, in de ergste graad. 'In het jaar dat ze geboren werd, waren ze met vier die EB in zware mate vertoonden. Nu is ze nog de enige', zegt Sandra.
Het is niet zomaar een huidziekte. EB betekent dat Morgan voortdurend open wonden krijgt, in haar geval ook binnenin haar lichaam. 'Ze kan dus ook moeilijk eten, moeilijk stoelgang maken en ze geeft ook geregeld bloed over. Het wordt alleen maar erger naarmate ze ouder wordt. Ze eet soms wekenlang alleen maar wat yoghurt.'
De ziekte raakte bekend toen tien jaar geleden actie werd gevoerd door de ouders van Laurens Wauters, omdat de vele zalven en verbanden toen nog niet werden terugbetaald. De jongen is twee jaar geleden overleden, hij was net geen 15.
Ook Morgan heeft zo'n intense verzorging nodig. De familie krijgt daarvoor tussen de 3.000 en 4.000 euro in de maand van het bijzonder solidariteitsfonds. 'Anders zouden we haar niet kunnen verzorgen zoals het hoort.'
Een keer per dag komt het Witgele Kruis daarvoor langs, op weekdagen gebeurt dat bij de onthaalmoeder, want Sandra werkt vier vijfde. 'We hebben nog lang moeten zoeken naar een onthaalmoeder die dat wilde doen.'
Bij een verzorging worden alle verbanden verwijderd en moet Morgan tien minuten in een ontsmettend bad. Dat steekt fel, weet haar moeder.
'Maar we kunnen haar niet te veel pijnstillers geven, want dan verstopt haar stoelgang, en die gaat al zo moeizaam.'
Na het bad moet ze opnieuw ingezwachteld worden, wat zowat een uur in beslag neemt. Als de wonden veel etteren, moeten de verbanden soms nog verwisseld worden in de loop van de dag. Voorts is Morgan een pientere meid, die al 'papa' en 'mama' en 'tuut' zegt. Ze is erg actief, 'soms wat te actief voor de ziekte die ze heeft'.
Hoe houden ze het vol? 'Ik krijg veel steun van de moeder van een ander kindje met EB', zegt Sandra. En voorts: 'Niet piekeren over de toekomst. Gewoon doorgaan, ook voor haar bestwil.'

ONLINE
www.debra-belgium.org

Meer info op de website van de Belgische alliantie *www.radiorg.be* en op *www.eurordis.org*

ENQUETE : TOEGANG TOT GEZONDHEIDSZORG IN EUROPA

Vorig jaar kregen alle Belgische EB-gezinnen een enquête in de bus, met vragen over ervaringen en verwachtingen van patiënten met betrekking tot toegang tot gezondheidszorg in Europa.

Namens Eurordis willen we graag alle gezinnen bedanken die aan deze enquête hebben meegewerkt. Jullie inbreng is van onschatbare waarde. In totaal ontving Eurordis 5995 antwoorden uit 22 landen voor 16 ziektes, met de actieve hulp van 135 patiëntenverenigingen.

De resultaten zijn bekend per aandoening en per land. Je kan ze vinden op de website van Eurordis *http://eurordis.org/eurordiscare3/* of ze opvragen bij Debra. Een gedetailleerde analyse volgt wellicht later nog.

Studiedag 'Achterwaarts de toekomst in" 25 jaar Trefpunt Zelfhulp

Ik schreef mij in voor deze studiedag op 23.11.07 omdat ik zelf nog maar net een zelfhulpgroep, Zichtbare Handicap, heb opgericht. Ik kon er dus nog veel van leren. En ik ging ook voor Debra. Ingrid had andere verplichtingen. Dus twee vliegen in één klap. Met volledig open mind ging ik er naar toe en liet alles wat ze aanboden op mij afkomen.

We werden verwelkomd door Dr Koen Matthijs, voorzitter van Trefpunt die het 25-jarig bestaan van Trefpunt memoriseerde. In Vlaanderen zijn 1250 zelfhulpgroepen actief. Trefpunt ondersteunt deze Vlaamse zelfhulpgroepen.

Peter Gielen nam het woord over en legde de oorsprong en nut van zelfhulpgroepen alsook het nut van Trefpunt zelf uit en somde nog heel wat punten op waar nog aan gewerkt moest worden. In Europa, meer bepaald in Noordwest Europa, ontstonden die centra bijna allemaal als uitlopers van onderzoeksprojecten. In de beginjaren hield Trefpunt zich vooral bezig met het verzamelen van adressen en gegevens van zelfhulpgroepen en het informeren van hulpvragers en hulpverleners over bestaande zelfhulpgroepen. Ook belangrijk toen was het promoten van de zelfhulpidee als een positieve en constructieve zelfverantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en het persoonlijk welbevinden. Ook nog belangrijk toen was het bevorderen van de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen. Wat de ondersteuning, het advies en de begeleiding van groepen betreft, richtte hun aandacht zich pakweg de eerste vijftien jaar voor een goed deel op startende zelfhulpinitiatieven.

Een groot deel van de tijd van Trefpunt nu gaat naar vorming voor verantwoordelijken van zelfhulpgroepen. Vorming over de meeste uiteenlopende onderwerpen: van gespreks-en luistertechnieken voor contactpersonen van verenigingen, over vergadertechnieken voor de bestuurders, of het geven van voordrachten, het opzetten van een bekendmakingscampagne tot vorming over de nieuwe federale wet op het vrijwilligerswerk en de implicaties daarvan voor zelfhulpgroepen.

Een ander groot deel van hun tijd gaat naar het begeleiden, het coachen, het adviseren van groepen. Een kleine opsomming van begeleiding: vzw-statuten, verzekeringen, boekhoudingen, onkostenvergoedingen, bestuurswissels, het aantrekken van medewerkers, het organiseren van gespreksbijeenkomsten en informatievergaderingen, publieke acties, interne strubbelingen, fondsenwerving, evaluatie van de werking. Tijdens die begeleidingen is het nooit de bedoeling kant en klare oplossingen op te dringen. Er wordt steeds getracht in onderling overleg een inventaris en een analyse te maken van mogelijke knelpunten of problemen, samen uiteenlopende oplossingen te bedenken, en, altijd weer in overleg, helpen een weloverwogen keuze te maken uit de beschikbare mogelijkheden.

Nadien had er een groepsinterview plaats met verschillende verenigingen hoe zij van start gegaan zijn en waar bij hun de knelpunten zitten en waar ze hulp vragen aan Trefpunt.

Na de lunch kon je verschillende sessies volgen. Ik volgde 2 en 4.

1. perceptie over zelfhulpgroepen
2. vrijwillig engagement en zelfhulpgroepen
   Hier werd gekeken hoe we vrijwilligers kunnen aantrekken en behouden. Er is een vergrijzing van vrijwilligers en doordat er op professioneel vlak en opvoedkundig vlak heel wat gevraagd wordt willen vrijwilligers geen te grote taak op zich nemen maar eerder een heel afgebakend stuk waar men naar goeddunken aan kan werken. Bv. thuis de lay-out maken van de nieuwsbrief en deze doorsturen via de computer. Vrijwilligers op maat van zelfhulpgroepen=belangrijke voorwaarde voor de dagelijkse werking en continuïteit.
3. digitale communicatie
4. Professionele ondersteuning van zelfhulpgroepen:
   de noodzaak van ondersteuning en wisselwerking van vrijwilligers en professionelen. Vrijwilligers kunnen professionele hulp gebruiken, bv. psycholoog, om lotgenoten te helpen. Anderzijds kunnen profs ook veel leren wat er zoal leeft bij patiënten. *Hier had ik eigenlijk op een antwoord gehoopt op de vraag hoe je professionelen kunt warm maken om te helpen ondersteunen.*

Zo een dag is fijn om andere mensen te ontmoeten en te kijken hoe zij het in hun verenigingen aanpakken. Je steekt er toch heel wat van op en leert er ook wat relativeren. Want wat is het ergste : een amputatie of een dwangneurose, een huidziekte zoals EB of een hersentumor? Elk ziektebeeld of probleem heeft weer een andere benadering en aanpak nodig. Maar als je aan iedereen daar in de zaal moest vragen of ze met iemand van handicap of ziekte wilden ruilen, vrees ik dat ik aan het groot percentage zou twijfelen. Want alles heeft zijn moeilijke en minder moeilijke kanten en je weet wat je nu hebt en waar je voor vecht en al voor gevochten hebt, maar je weet niet wat je in de plaats kan krijgen …

Yvonne Dendooven

Yvonne Dendooven
www.zichtbarehandicap.be
089/240436

ING MECENAATSFONDS

Dit bedrijfsfonds wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting *www.kbs-frb.be*.
Het Fonds wil maatschappelijke initiatieven ondersteunen, o.a. projecten met als objectief het dagelijkse leven van personen te verbeteren die lijden aan aandoeningen, waarvoor de therapeutische mogelijkheden tot volledig herstel niet bestaan. Zo willen zij patiënten én hun omgeving helpen om thuis, in het ziekenhuis of het zorgencentrum zo comfortabel en gelukkig mogelijk te kunnen leven.

Debra Belgium vzw diende een kandidaatsdossier in voor het project **EB-NURSE**. De Koning Boudewijnstichting selecteerde ons project en kent ons een financiële steun toe van 10.000 €.

Wat is het EB-nurse project?

Wij begonnen met een proefcontract op 1 september 2004. Na een positieve evaluatie besloten we de overeenkomst te verlengen en het bedrag te verdubbelen. Debra vzw financiert nu 10% van de loonkosten van 2 Eb-nurses (verpleegkundigen), Denise Tison en Annick De Jonge. Zij werken op de dienst neonatologie in het Gasthuisbergziekenhuis te Leuven. Zij oefenen een aantal specifieke taken uit rond de verzorging van EB-patiënten. Zo zorgen zij voor de eerste opvang van pasgeborenen met EB, zij coördineren de verpleegkundige zorg van kinderen met EB, zij vangen de ouders op en bereiden het ontslag van de baby voor in samenspraak met ouders, thuisverzorging en artsen.
Zij nemen ook deel aan de multidisciplinaire EB-raadpleging en zijn actief op het internationale nurses forum.

LIONS BRUSSEL MUNT

Voor de achtste keer op rij doet onze trouwe sponsor en partner Lions Club Brussel Munt een gift ! Het bedrag in 2008 bedraagt 5000 €.
Alweer dank.

Daniel Bauwens, lid van LC Brussel Munt èn bestuurlid van Debra vzw, na een intensieve dag modereren,vertalen en tolken op onze Debra-dag 2007

LIONS BRUXELLES MILLENAIRE

Op 19 maart 2008 waren wij weer te gast in het cultureel centrum van Oudergem voor het politiek-satirisch spektakel « Sois Belge et tais-toi » door de compagnie Victor. (www.compagnievictor.be)

Na het welkomwoord door voorzitter Jean Noblesse mocht Nirmala een cheque in ontvangst nemen. Namens de leden en vrienden van Debra willen wij Lions Club Bruxelles Millénaire hartelijk danken voor deze magnifieke cheque.
Deze Brusselse Lions Club steunt ons reeds sinds 2002 ! De leden voelen zich nauw betrokken bij onze werking en komen regelmatig op bezoek op onze Debra-dag om kennis te maken met onze gezinnen.

INNER WHEEL AARSCHOT

Op 14 december 2007 gingen An en Paul Peeters (ouders van Noami) namens het Debra bestuur op visite bij de dames van Inner Wheel Aarschot ter gelegenheid van hun kerstfeest. Enkele dagen later vonden wij op onze rekening de mooie som van … 1.500 €.
Ook in 2006 kregen wij een cheque overhandigd. Dankjewel, lieve dames !

PRIVE-GIFTEN

Wie in de loop van 2007 minstens 30 € schonk aan onze vereniging heeft in de maand maart een fiscaal attest van ons ontvangen, zodat het bedrag kan worden afgetrokken van de belastingsaangifte.
Dank aan alle privé-donors !

Giften zijn welkom op 103-2255624-54.

Elke gift van 30 € of meer geeft recht op een fiscaal attest!

PARTNERS

Bruxelles Millénaire

Brussel Munt

PLATINA SPONSOR

GOUDEN SPONSOR

CM. Op uw gezondheid.

ZILVEREN SPONSOR

BRONZEN SPONSOR

In 2008 bestaat Debra Belgium 10 jaar. Om dit te vieren organiseren wij het Internationale Debra Congres in ons land !

Lamot Congrescentrum Mechelen 24 - 26 oktober 2008

Vrijdag 24 oktober * Werkvergadering internationale Debra-besturen

Zaterdag 25 oktober * Lezingen door Belgische en internationale EB-specialisten

Op zaterdag is iedereen welkom ! De voertaal is Engels. Tolken zorgen voor vertaling in het Nederlands en Frans.

Zondag 26 oktober * Jaarlijkse Algemene Vergadering van Debra International
* 3 professionele forums : verpleegkunde—voeding—psychosociale zorg

info & inschrijving:
012/23 72 46
www.debra.eu
congress2008@debra.eu

Debra Belgium vzw is lid van Debra International
www.debra-international.org
www.internationalebforum.org

'Een huid zo teer als de vleugels van een vlinder. Vleugels van papier"