debra Belgium vzw - asbl

Vereniging voor epidermolysis bullosapatiënten

Nieuwsbrief - januari 2009

Zetel en secretariaat:

> Ingrid Jageneau
Bilzersteenweg 336
3700 Tongeren

> 012 237246

> info@debra-belgium.org

> www.debra-belgium.org

> 103-2255624-54

> IBAN: BE42 1032 2556 2454

> BIC: NICABEBB

Jaargang 11
Nummer 37

Woord van de voorzitter

Beelden zeggen meer dan woorden. Daarom vind je in deze nieuwsbrief een mooie samenvatting aan de hand van een reeks foto's van ons driedaags internationaal congres in Mechelen.

Het waren voor ons bestuur stressvolle dagen, maar als we kunnen afgaan op de reacties achteraf, dan hebben we de klus toch goed geklaard!

Namens het bestuur wens ik jullie allen een mooi en gelukkig 2009 !

Veel leesplezier

Stief Dirckx

In dit nummer

Internationaal Debra Congres	2
Foto's en lezingen congres	3
EB in de media	6
Nieuw bestuur 2009-2011	7
Rare Disease Day 28 februari 2009	7
Vlaams Patiëntenplatform	8
Wetenschappelijk onderzoek	10
Fondsenwerving & giften	11
Lidgeld 2009	11
Sponsors Congres	12

Internationaal Congres

DEBRA international CONGRESS 2008 Mechelen, Belgium

Onder de hoge bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde

In augustus 1998 ontmoetten 13 Belgische gezinnen met EB elkaar voor het eerst in Roosdaal, op initiatief van de ouders van Laurens Wauters.
Dat is ondertussen 10 jaar geleden en dat wilden we vieren !

Het was een uitdaging om gastland te zijn voor het jaarlijkse internationale Debra Congres.

We vonden een prachtige locatie in het congrescentrum Lamot te Mechelen voor het driedaagse congres, op 24, 25 en 26 oktober 2008.

Dankzij de financiële steun van speciaal voor het congres aangeschreven sponsors en de inzet van vele vrijwilligers werd de organisatie een overweldigd succes.
Wij (= de 7 bestuursleden, nl. Stief, Ingrid, Mats, Yvonne, Nirmala, Tanguy en Daniel) zijn terecht fier op wat wij als team gepresteerd hebben.
Er kwamen alleen maar positieve reacties en volgens velen was het het beste congres ooit. Als pluim kan dat tellen !
Alle felicitaties hebben we samengevoegd in een *pdf* dat je op de website kan vinden.

Onze speciale dank gaat naar de vele vrijwilligers, die zorgden voor het onthaal en andere taken: Thierry en Nathalie Wolters (papa en zus van Tanguy), Katleen (mama van Sakura), Kristl (mama van Ismene), Wendy & Christof (ouders van Lina) , Denise & Annick (EB-nurses in Leuven), Isabelle & Mieke (verpleegkundigen dermatologie Leuven), Anne-Sophie (vriendin van Nirmala), Ward (zoon van Ingrid), Guido (papa van Stief), Hellen Oostendorp (echtgenote van Daniel) en Yves Reniers (schoonbroer van Yvonne).
En niet te vergeten de chauffeurs van de shuttledienst, met name enkele leden van Lions Club Brussel Munt, die Daniel had opgetrommeld (Bob De Pauw, Guy Gobin, Philip Cooreman, André Cornelis, Antoine Vidts).

De bronzen, zilveren, gouden en platina sponsors kregen een vermelding in de congresmap die alle deelnemers ontvangen aan het onthaal (cfr. achterkant van deze nieuwsbrief).
Dankzij hen konden we de deelnemersprijs zo laag mogelijk houden, zowel voor de internationale gasten als voor onze eigen Belgische gezinnen en zorgverleners.

Verder kregen we van bedrijven en privé-personen bijkomend een financiële of materiële duw in de rug. Hier is de lijst in alfabetische volgorde:

- Bloemschikkers Marleen en Hilde, Itegem
- CBRS http://www.cbrs.be
- Comité de soutien Claire Wolters
- De Vier Bollekes, Heist o/d Berg
- Expanscience http://www.expanscience.fr/
- Galderma http://www.galderma.be
- Hotel Vé http://www.hotelve.com
- Neuhaus http://www.neuhaus.be
- Palindroom http://www.palindroom.be

Er waren maar liefst 29 Debra-groepen vertegenwoordigd uit alle hoeken van de wereld. Dit is de volledige lijst: Algerije, Australië, België, Bosnië, Bulgarije, Canada, Chili, Duitsland, Finland, Frankrijk, Hongarije, Ierland, Italië, Kroatië, Luxemburg, Nederland, Nieuw Zeeland, Noorwegen, Oostenrijk, Polen, Roemenië, Rusland, Servië, Slovenië, Spanje, Tsjechië, het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten, Zweden en Zwitserland.

Op zaterdag waren bijna 200 mensen aanwezig in het auditorium van Lamot.

Een foto-impressie kan je bekijken op de database van fotograaf Axel Jageneau http://jageneau.smugmug.com/Professional

Vervolg Congres

Beelden zeggen zoveel meer dan woorden …

Prof. Gunnar Naulaers : "Wij hebben meer geleerd van de gezinnen dan zij van ons. Over EB maar ook over het leven en over waarden. "

Een heel aandachtig publiek

Moussa en Yacine uit Algerije krijgen uitleg en staaltjes van Karen Platteau, Mölnlycke.

Professor Marcel Jonkman vertelt gedreven over zijn onderzoek naar mozaïcisme in EB.

Ben Curtis Van Niltac demonstreert een wonderbaarlijke spray aan dr. Morren.

Mw. Maudens en Mr. Montagner tonen de Dermasilk producten aan Katleen (België) en Anna (Nieuw-Zeeland)

Lekker buffet in de herfstzon.

Een delegatie van Gasthuisberg, UZ Leuven.

Vervolg Congres

Voor Alexa was het een lange en vermoeiende dag, maar ze heeft ervan genoten !

Op zondagochtend kwamen de drie professionele forums samen.

Het voedingsforum staat onder leiding van de Engelse Lesley Haynes.

Ingrid voert het hele jaar door lange e-mailgesprekken met collega's van Debra-groepen wereldwijd.

In Mechelen was het een blij weerzien met Gena Gruschovnik uit Canada (links) en Janice Carrera uit Engeland.

Stief was ook verantwoordelijk voor de technische aspecten van het congres. Achteraf vertelde hij dat hij nog nooit zoveel dagen na elkaar zo hard heeft gewerkt !

Hier op de Algemene Vergadering met Loreto Moore en Susan Krämer uit Chili, Janice Carrera uit UK en Michael Fitzpatrick uit Australië.

Yvonne (bestuurlid) en Lisa Huber (Zwitserland) in druk gesprek bij het dessert.

Vervolg Congres

Presentaties

Op onze website www.debra-belgium.org kan je enkele presentaties van het zaterdagprogramma in het Engels downloaden, in afwachting van de vertaling in het Frans en Nederlands:

- alle CV's van de sprekers en een korte inhoud
- Prof. Naulaers (pediater, UZ Leuven) *"EB-team in Leuven: 1998—2008"*
- Dr. Anja Diem (EB Haus, Salzburg, Oostenrijk) *"To treat or not to treat"*
- Prof. Peter Adriaenssens (kinderpsychiater, UZ Leuven)
- *"How do families cope with a child with EB"?*
- Kristina Soon (psychologe, London, UK)
- Kate Moss (psychotherapeute, London, UK)
- Emma Dures (health psychology researcher, Bristol, UK)

Professionele zorgverstrekkers kunnen de meer gespecialiseerde medische artikels afhalen van www.internationalebforum.org

Verjaardagen

Niet alleen Debra Belgium had iets te vieren …

In het Verenigd Koninkrijk is Debra 30 jaar! **Debra UK** was de eerste EB-zelfhulpgroep ter wereld, opgericht in 1978. Zoals overal begon het met enkele gezinnen, die een betere toekomst wensten voor hun kinderen. Het dochtertje van de oprichtster heette Debra, vandaar …

Debra UK financiert niet alleen de gespecialiseerde zorg voor mensen met EB, maar tevens wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken, behandeling en in de toekomst hopelijk genezing van EB. (lees hierover op pagina 10).
Het succes van Debra UK heeft vele andere landen geïnspireerd en tegenwoordig zijn er een 40-tal verenigingen overal ter wereld op gestructureerde wijze actief.

Het 2008 congres was om nog een andere reden een mijlpaal in de geschiedenis van DEBRA. In Mechelen had namelijk de 1ste algemene vergadering plaats van de pas opgerichte non-profit koepelorganisatie **Debra International**. De statuten van de internationale vzw werden neergelegd in Oostenrijk en alle Debra-groepen met een juridisch statuut in eigen land mogen aansluiten.
Ons bestuurslid Mats Wäktare is verkozen tot schatbewaarder van het internationale bestuur. Ze vergaderen maandelijks per telefoon. Mats zal in een volgende nieuwsbrief verslag uitbrengen.

www.debra.org.uk www.debra-international.org

Campagne

Tijdens het weekend van het congres verschenen in De Standard, Het Nieuwsblad en Vers l'Avenir enkele paginagrote advertenties.

Het reclamebureau Leeward & Winward ontwierp voor de campagne een heel speciaal mysterieus zeepbelmannetje.

De advertentie werd opgemerkt door de makers van het Radio-1-programma Feyten of Fillet. Ze interviewden Stief, die op enkele minuten mocht uitleggen wat EB precies is en waarom een sensibliseringscampagne nodig is voor een zeldzame zieke als EB.

Persmededeling

Ter gelegenheid van het congres stuurden we een persbericht naar alle media met als illustratie de prachtige foto van Merel, die in 2008 de eerste prijs won van de fotowedstrijd van Eurordis, de Europese koepel voor zeldzame ziekten.

La Libre Belgique schreef een mooi artikel en publiceerde ook de foto van Merel (fotograaf Isabel Corthier).
Het artikel kan je online lezen op de website van de krant:

http://www.lalibre.be/index.php?view=article&art_id=454453

Maladie orpheline - CONGRÈS

La peau fragile comme des ailes de papillon

- L'épidermolyse bulleuse touche environ 500 personnes en Belgique.
- Elle se caractérise par la formation de bulles sur la peau au moindre frottement.

Aussi délicate que les ailes d'un papillon, une peau atteinte d'épidermolyse bulleuse (EB) est d'une fragilité extrême. Littéralement, le terme signifie destruction (-lysis) de l'épiderme (épiderm-) par les bulles (bullosa). Au moindre frottement, d'un vêtement par exemple, ou suite à une petite blessure, une bulle ou une ampoule se forme, des décollements de la peau qui apparaissent. Surtout au niveau des mains et des pieds, pour la forme simple, mais parfois aussi sur d'autres parties du corps, dans la bouche et le pharynx.

Parfois douloureuses, ces cloques guérissent sans laisser de cicatrices lorsqu'il s'agit d'une forme simple (plus de 50 pc des cas). Mais pour les types sévères, les bulles qui apparaissent sur l'ensemble du corps laissent des cicatrices et peuvent aller jusqu'à provoquer la fusion des doigts et des orteils; l'ampleur des plaies entraînant un risque d'infection permanent. Quand la maladie atteint la muqueuse de la bouche ou de l'œsophage, il devient compliqué pour le patient de s'alimenter, ce qui peut ralentir sa croissance. Déterminée par la profondeur des bulles et l'étendue des cicatrices, la gravité de l'affection est très variable.

Provoquée par un défaut génétique dans la production de certaines protéines, l'EB est une affection cutanée héréditaire, non contagieuse. Cette maladie orpheline concerne environ 500 personnes en Belgique où en France est de six naissances par an, en moyenne. Dans le monde, on estime 800 000 le nombre de cas.

A défaut de traitement spécifique, la prise en charge de l'EB repose essentiellement sur des soins locaux journaliers de la peau qui consistent à percer les nouvelles bulles avec des aiguilles ou des ciseaux stériles afin d'évacuer l'eau qu'elles contiennent, ensuite à désinfecter les plaies qui seront éventuellement recouvertes de crèmes et de pansements.

Un congrès à Malines

Créée en 1978, en Angleterre, par un groupe de parents d'enfants atteints d'EB, l'association Debra (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Association) est à l'origine d'une quarantaine d'associations sœurs en Europe, dont Debra Belgium qui fête cette année son dixième anniversaire. A cette occasion, notre pays sera l'hôte du congrès annuel international de l'EB, ces 25 et 26 octobre à Malines. (*)

Différentes conférences scientifiques sont prévues dans le cadre de ces journées qui s'adressent aux patients et à leur famille, mais aussi aux infirmières à domicile, généralistes, dermatologues, assistantes sociales, enseignants... Entre autres thèmes figurant au programme : faut-il ou non traiter ?; l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'EB dans une famille; l'opération de la contracture de la bouche; la recherche... Quatre patients adultes viendront également témoigner de leur quotidien, de même qu'une infirmière et une psychothérapeute.

Le dimanche 26 octobre seront organisés plusieurs forums : celui des aides-soignants abordera les différents aspects liés à la prise en charge des soins et de la douleur. Le forum nutritionnel ne se limitera pas à traiter de l'alimentation en particulier, puisqu'il abordera également l'état général du patient, tandis que le forum psycho-social se placera tant du côté du patient que de son entourage.

L.D.

(*) Le congrès se déroulera au Centre de congrès et du patrimoine culturel Lamot à Malines. PAF : 35€ pour les membres et 50€ pour les non-membres. Infos : www.debra-belgium.org

Ce très beau cliché, d'une petite Belge nommée Merel, a gagné le concours de photo Eurordis 2008 (Rare Diseases Europe).

Het bestuur van Debra vzw

Het mandaat van het huidige bestuur liep op 31 december 2008 ten einde.

We zouden heel erg graag nieuwe leden/vrijwilligers willen verwelkomen, zowel in de vzw als in het bestuur, maar zoals vele andere patiëntenverenigingen wil dat momenteel niet zo goed lukken.

Op 14 december had een speciale algemene vergadering van de vzw plaats om een nieuw bestuur te kiezen. Omdat er geen nieuwe kandidaten waren zijn de 7 "oude" bestuursleden ook de "nieuwe", voor de volgende drie jaar.

Mocht je toch zin krijgen om mee te doen, aarzel niet en contacteer ons. Het is geen probleem om eens een vzw-vergadering of een bestuursvergadering bij te wonen zonder officieel lid te zijn.

Of heb je ideeën voor een activiteit, een suggestie voor het bestuur?
Laat het ons weten !

Deze foto werd genomen na afloop van het congres. Helaas zat Yvonne nog in een vergadering in een ander gebouw.

vlnr: Stief (voorzitter), Daniel, Ingrid (secretaris en congrescoördinator), Mats, Nirmala, Tanguy

Rare Disease Day 2009

Op de schrikkeldag 29 februari 2008 werd overal in Europa voor het eerst een speciale dag georganiseerd voor heel speciale mensen :

RARE DISEASE DAY

Steeds meer "first ladies" en leden van de Europese koningshuizen verlenen hun steun, zoals Eva Luise Kölher, first lady van Duitsland, de Griekse president en zijn echtgenote, Groothertogin Maria Theresia van Luxemburg, kroonprinses Mary van Denemarken en kroonprinses Victoria van Zweden.

Wat is de bedoeling van RARE DISEASE DAY ?

- zeldzame ziektes zichtbaar maken
- de patiënten een stem geven
- hoop en informatie geven aan patiënten
- beleidsacties in verschillende landen coördineren
- ijveren voor gelijke rechten op verzorging en behandeling

De Belgische alliantie, Radiorg, bestaat 1 jaar en doet uiteraard weer mee op 28 februari 2009.
Meer informatie zullen we later bezorgen via email of op onze website.

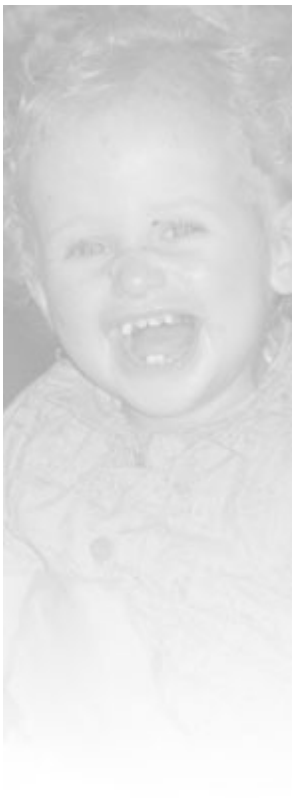
Heel speciaal voor ons is dat Merel het gezicht is van de 2009 campagne !

Meer info :

www.radiorg.be
www.rarediseaseday.org
www.eurordis.org

Bedankt lieve Merel.
Dank ook aan haar ouders en de fotografe, Isabel Corthier, voor het gebruik van de foto.

EURORDIS
European Organisation for Rare Diseases



Chronische ziekten

Op 23 september stelde minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Onkelinx haar programma voor chronisch zieken voor.
Haar "Programma voor de verbetering van de levenskwaliteit van personen met chronische ziekten 2009-2010" kwam tot stand dankzij de inbreng van de 166 patiëntenverenigingen die reageerden op haar bevraging over de hoge kosten van chronisch zieke patiënten.

Alle voorgestelde documenten (het actieplan van de minister, haar toespraak, de resultaten van de bevraging,...) zijn terug te vinden op de website www.laurette-onkelinx.be bij de persberichten.
Iedereen die niet over internet beschikt en/of graag de papieren versie wil ontvangen, kan contact opnemen met de beleidscel:
per mail: jm.close@lo.fgov.be
per post: Strategische cel Sociale Zaken en Volksgezondheid
T.a.v. Jean-Marc Close
Handelsstraat 76-80
1040 Brussel

Knelpunten zeldzame aandoeningen

De afgelopen maanden werd er op het Vlaams Patiëntenplatform vzw gewerkt rond het thema van de zeldzame aandoeningen of weesziekten. In overleg met RaDiOrg.be (www.radiorg.be) en het Fonds Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen van de Koning Boudewijnstichting (de vroegere stuurgroep weesgeneesmiddelen: www.weesziekten.be) werd er beslist om een inventarisatie te maken van de knelpunten die patiënten met een weesziekte ondervinden. Hiervoor werden contacten gelegd met de Vlaamse patiëntenverenigingen die rond een zeldzame aandoening werken. In het kader daarvan werd ook Debra bezocht.

In totaal werden er 41 patiëntenverenigingen gecontacteerd en 28 verenigingen werden daadwerkelijk bezocht. De gesprekken die ze met de verenigingen hadden werden geanalyseerd en de gemeenschappelijke knelpunten werden verder onderzocht. Na feedback van alle betrokkenen zal een nota verspreid worden.

Verzekeringen

Sinds de Wet van 20 juli 2007 mogen verzekeraars mensen met een chronische ziekte of handicap voortaan niet meer weigeren voor ziektekostenverzekeringen. De aangerekende premie voor een persoon met een chronische ziekte of met een handicap moet gelijk zijn aan de premie van eenzelfde persoon zonder chronische ziekte of handicap. Opgelet: De verzekeraar mag wel alle kosten die verband houden met de reeds bestaande ziekte of handicap uitsluiten! Verder bepaalt de Wet van 20 juli 2007 dat collectieve hospitalisatieverzekeringen via het werk of het gezin individueel voortgezet kunnen worden onder dezelfde voorwaarden van de oorspronkelijke polis.

Heeft u van dit recht op ziektekostenverzekering of het recht op individuele voortzetting van een collectieve hospitalisatieverzekering gebruik gemaakt?
Zo ja, gelieve uw ervaringen en eventuele klachten aan het VPP te laten weten. Op deze manier kunnen zij de Wet van 20 juli 2007 naar zijn werkelijke waarde schatten, gebreken aankaarten en gerichte oplossingen aanbieden.

Mogelijke problemen kunnen zijn:
-Een te brede omschrijving van de kosten die uitgesloten worden omwille van een voorafbestaande aandoening;
-Een andere polis dan de oorspronkelijke polis bij de individuele voortzetting van een collectieve polis;
-Symptomen van een bepaalde ziekte die al bestaan zouden hebben bij het afsluiten van een verzekering waardoor de dekking geweigerd of beperkt wordt.

Knelpunten rond adviserende geneesheren van het ziekenfonds

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw werkt in de studiegroep medicatie en de studiegroep werkgelegenheid aan een knelpuntennota rond de adviserend geneesheren van het ziekenfonds.
Ze ontvangen namelijk regelmatig klachten over de houding en de beslissing van deze artsen, en zijn van plan om een knelpuntennota samen te stellen en beleidsaanbevelingen te formuleren om aan deze knelpunten tegemoet te komen.
Zij zullen heel concrete knelpunten of problemen die door de patiënten werden gesignaleerd, in de knelpuntennota opnemen.

Brochure: solliciteren met een chronische ziekte of aandoening

'Ben ik verplicht om in het sollicitatiegesprek te vertellen dat ik ziek ben?', 'Hoe pak ik het aan om te solliciteren ondanks mijn ziekte?', 'Op welke aanpassingen kan ik rekenen?', 'Kan ik mijn werk hervatten als ik arbeidsongeschikt ben verklaard door de adviserend geneesheer?'

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw heeft heel wat vragen ontvangen over solliciteren met een ziekte. Deze vragen hebben geleid tot de uitwerking van de brochure 'Wat nu (gedaan?) - Solliciteren met een chronische ziekte of aandoening.' De brochure informeert mensen met een chronische ziekte of aandoening en helpt onnodige drempels naar werk weg te werken.

U kan de brochure downloaden op www.vlaampatientenplatform.be of bestellen bij het Vlaams Patiëntenplatform vzw.
Voor leden van aangesloten patiëntenverenigingen is de brochure gratis. Voor anderen kost de brochure 3.5 EUR (verzendingskosten inbegrepen).

Grensoverschrijdende gezondheidszorg

Op 2 juli 2008 deed de Europese Commissie een voorstel voor een richtlijn over de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. De discussie is op gang gekomen na arresten van het Europese Hof van Justitie over de mobiliteit van individuele burgers uit verschillende lidstaten. In deze arresten heeft het Hof steeds geoordeeld dat patiënten recht hebben op dezelfde vergoeding voor ontvangen gezondheidszorg in een andere lidstaat dan deze die zij zouden krijgen bij behandeling in eigen land.

Nadat de dienstenrichtlijn voor gezondheidsdiensten eerder op weerstand botste en daarom uitgesloten werd, onderzoekt de Commissie momenteel of een specifiek voorstel op gebied van gezondheidszorg nodig is. Grensoverschrijdende gezondheidszorg kan verschillende vormen aannemen. Voor heel wat individuele patiënten kan de mogelijkheid om gezondheidszorg in het buitenland te ontvangen veel betekenen, maar ook voor de zorgstelsels in het algemeen kan grensoverschrijdende gezondheidszorg aanzienlijke gevolgen hebben. Toenemende patiëntenmobiliteit stelt individuele lidstaten voor nieuwe uitdagingen om hun gezondheidsstelsel te organiseren en de veiligheid en efficiëntie ervan te waarborgen. Verschillende beleidsopties worden momenteel door de Europese Commissie bekeken.

Bron: Verso, 23/9/2008 en www.vleva.be

De volledige nieuwsbrieven en andere publicaties van het VPP kan je lezen op www.vlaamspatientenplatform.be

Vlaams Patiëntenplatform vzw
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee
016/23 24 46
info@vlaamspatientenplatform.be
www.vlaamspatientenplatform.be

Wetenschappelijk onderzoek: stand van zaken

De missie van Debra International "voor een leven zonder pijn" betekent niet alleen actie voeren voor gespecialiseerde zorg, maar ook wetenschappelijk onderzoek voor betere behandeling stimuleren en financieren.

De laatste 15-20 jaar is er veel vooruitgang geboekt in het identificeren van de genetische oorzaken van de verschillende hoofdvormen van EB en ongeveer 10 sleutelgenen zijn nu gekend. Deze genen coderen voor verschillende huid-eiwitten:
- keratine 14 en 5, plectine (EBS)
- collageen VII (dominante en recessieve DEB),
- laminine, integrine en collageen XVII (JEB).

Dit zijn de vier prioriteiten van DEBRA inzake research:

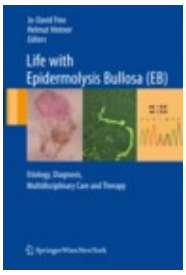
- EB erfelijkheid en biologie
- Kanker
  - Preventie
  - Diagnose
  - Behandelingen
- EB Behandeling met o.a. :
  - Moleculaire therapie (genen, eiwitten)
  - Celtherapie
  - Grafting technieken
  - Regelen van genexpressie via techniek van siRNA
  - Beïnvloeden van genexpressie via specifieke kleine moleculen
- Klinisch
  - Pijnbestrijding
  - Voeding
  - Wondzorg
  - Psychosociale zorg en levenskwaliteit

DEBRA financiert een portfolio van fundamenteel en toegepast onderzoek met als doel het begrijpen en ontwikkelen van verbeterde behandelingsmethoden, en in de toekomst genezing van EB.
Een internationaal medisch adviespanel beheert de porfolio.

Daarnaast ondersteunt Debra ook een aantal langetermijnprogramma's waar verschillende laboratoria bij betrokken zijn, waardoor expertise kan worden samengebracht. Zo neemt Debra deel aan 2 grote Europese samenwerkings-projecten ***Therapeuskin*** en ***Skintherapy.*** Beide programma's zoeken naar antwoorden over de veiligheid en effectiviteit van eventuele gentherapie voor recessieve dystrofische EB (RDEB), alvorens over te gaan tot klinische testen.

Geneskin bestudeert alle belangrijke huidaandoeningen van genetische oor-sprong en is een samenwerkingsverband van laboratoria uit heel Europa. Het wil tevens informatie verzamelen en harmoniseren, zowel over de genetische en moleculaire basis van de verschillende aandoeningen, als over de gespeciali-seerde centra in heel Europa en daarbuiten die klinische diensten voor patiën-ten met deze aandoeningen aanbieden.

Dit is een verkorte vertaalde versie van een Engelse tekst opgesteld door Clare Robinson, research manager Debra Europe. Dank aan Prof.Eric Legius voor de correcties. De volledige tekst kan je downloaden van onze website (rubriek "onderzoek") of bestellen op het secretariaat.
Meer info over research op www.debra-international.org



Pas verschenen bij Springer Books:
boek over EB voor dermatologen, pediaters, chirurgen en internisten.

Life with Epidermolysis Bullosa (EB)
Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy
Fine, Jo-David; Hintner, Helmut (Eds.)
2009, XXI, 338 p. with 120 (partly coloured) figures, Hardover
ISBN: 978-3-211-79270-4

Een atlas over de behandeling van EB, multidisciplinaire benadering, update over het wetenschappelijk onderzoek, praktische referentie voor dagelijkse ver-zorging en de vele complicaties, rijk geïllustreerd met klinische foto's, tabellen en algoritmen.

Fondsenwerving

TONGERSE TENNISCLUB

Deze zomer kreeg ik (Ingrid, ja ik schreef meestal deze nieuwsbrief vol) 2x een mooie verrassing van mijn tennisvrienden.

Koninklijke Tongerse Tennisclub vzw

- De opbrengst van de jaarlijkse fietszoektocht op 31 augustus in het mooie Haspengouw (€ 657) ging naar Debra.

- Bij de prijsuitreiking van de 10de "Master Emile Jageneau" eind september, een gezellig tornooi dat sinds 1999 ter ere van mijn overleden vader wordt georganiseerd, kreeg ik nog eens € 770, een bedrag dat werd samengespaard door directie, medewerkers en vrijwilligers van Huize St.Jozef, een verzorgingstehuis in Nieuwerkerken.

Bedankt Marie-Anne, Lut, Davy, de PPP's, Anne, en zovele anderen.

COMITE CLAIRE WOLTERS

De briefactie van Mevrouw Claire Wolters, hier op de foto met kleinzoon Gauthier, loopt nog steeds.
De teller staat nu op ….€ 7.000.

Merci Claire !

PRIVE-GIFTEN

Heb je in de loop van 2008 ***€ 30*** of meer geschonken aan onze vzw?
Dan zal je in de maand februari of maart een fiscaal attest ontvangen, zodat je het bedrag kan aftrekken van je inkomsten in de belastingsaangifte.

Dank aan alle schenkers !

Giften zijn welkom op 103-2255624-54.

Lidgeld 2009

De gezinnen ontvangen samen met deze nieuwsbrief een inschrijvingsformulier voor de vernieuwing van het lidmaatschap (€ 15).

Voor onze administratie willen we erop aandringen dat iedereen het formulier terugstuurt. Je kan ook registreren via de website, dat is nog het gemakkelijkst !
Gewoon klikken op "lid worden" en het online formulier invullen.

Vergeet ook niet om eens te surfen naar het forum.
Inloggen is heel gemakkelijk. Je vindt er tips over van alles en nog wat, ingezonden door lotgenoten.

Dank voor de steun in 2008.
Wij wensen jullie allen een heel gelukkig nieuwjaar.

Partners

Lions Club Brussel Mont
LIONS INTERNATIONAL
Lions Club Bruxelles Millénaire

UZ LEUVEN

Sponsors

Platinum

MÖLNLYCKE HEALTH CARE

Gold

CHRISTELIJKE MUTUALITEIT
CM. Op uw gezondheid.

Silver

DERMA Silk
WEARING YOUR HEALTH

LA ROCHE-POSAY
LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE

TOTAL

Bronze

Eucerin

Johnson & Johnson
PHARMACEUTICAL RESEARCH & DEVELOPMENT

trio Niltac

PolyMem

Debra Belgium vzw-asbl

Bilzersteenweg 336 ■ 3700 Tongeren (B)
tel. +32 (0)12/23.72.46
info@debra-belgium.org ■ http://www.debra-belgium.org