



Eerst een stukje persoonlijke geschiedenis. Ik kreeg in 1985 een zoon, Ward. Hij was er gelukkig niet te erg aan toe in het begin. De diagnose werd snel gesteld; EB Simplex. Maar na een week verblijf in het ziekenhuis (wat toen normaal was bij ons) stuurden ze me naar huis en ik moest verder maar, “mijn plan trekken”. Geen behandelingsplan, geen begeleiding, geen terugbetaling, niets.



v.l.n.r.: Sam Geuens, psycholoog, Sofie Vuylsteke, fysiotherapeut, Denise Tison, EB-verpleegkundige neonatologie, Dr. Veroniek Verhaeghe, tandarts, Sylvie De Maegd, bestuurslid Debra Belgium, Wendy Godts, EB-verpleegkundige dermatologie, Caroline De Reu, EB-verpleegkundige neonatologie, Ingrid Jageneau, bestuurslid en coördinator Debra Belgium en Dr. Marie-Anne Morren, dermatoloog  
Helaas ontbrekend op de foto: dr. Katarina Segers, plastische chirurgie



De jaarlijkse Nieuwjaarsduik in Oostende

is voor een breed publiek. Sinds kort delen we met Debra Nederland een besloten Facebookpagina. Er mag daar nog wel wat meer volk langskomen!

### Lotgenotencontact

Wij organiseren jaarlijks een “Debra-Dag”. Niet alleen onze leden komen hier naartoe, maar vaak ook familieleden, thuisverpleegkundigen, donateurs enz. Leuk was de gezamenlijke dag met Debra Nederland in Safaripark Beekse Bergen. Dat moeten we zeker nog eens overdoen!

### Leden en Vereniging

Debra Belgium kent 114 gezinnen verspreid over beide landsdelen (alle subtypes EB waarvan ongeveer twee derde EB simplex). Wij zijn een VZW, wat staat voor Vereniging zonder Winstoogmerk. De algemene vergadering verkiest om de drie jaar het bestuur. Dat telt momenteel zes leden. Wij proberen te waken over een gezond evenwicht: Nederlands- en Franstaligen en vertegenwoordiging van de drie sub vormen van EB. Meer uitleg vind je op onze website.



Ingrid met bestuurslid Nirmala Huart

### Debra International

Ingrid zit in het EBWB comité (EB without borders), dat als doel heeft mensen met EB overal ter wereld te helpen in hun zoektocht naar informatie, lotgenoten en EB-specialisten met het opstarten van een eigen Debra organisatie, enzovoorts. Ingrid is verantwoordelijk voor de Franstalige contacten, voornamelijk de Maghreb landen. EBWB komt elk jaar samen tijdens het internationale congres en tussendoor mailen we of vergaderen we per conference call.

In 2014 werd Lea Purjean van Debra-Nieuw-Zeeland aangesteld als internationaal coördinator. Er zijn al ongelooflijk mooie projecten tot stand gekomen in o.a. Zuid-Amerika en Azië. Momenteel volgen wij ook enkele families die gevlucht zijn uit oorlogsgebieden en op weg zijn naar of al aangekomen zijn in Duitsland.

### Financieel

Debra Belgium ontvangt geen subsidies. Onze werking is slechts mogelijk dankzij privé giften. Gelukkig zijn wij wel erkend door de minister van financiën als “instelling die de mindervaliden bijstaat”, waardoor wij fiscale attesten mogen afleveren voor giften vanaf €40.

Twee Brusselse Lions Clubs (Munt en Millénaire) zijn onze trouwste donateurs. Ook allerlei initiatieven brengen geld in het laatje. Families, vrienden, scholen, sportclubs en bedrijven organiseren benefietacties ten voordele van Debra Belgium. Ik sluit graag af met een slogan van onze Franse zuiderburen. De missie van ons allen, niet?

**“SOIGNER AUJOUR’HUI  
POUR GUÉRIR DEMAIN”.**

**VANDAAG VERZORGEN,  
MORGEN GENEZEN.**

Ingrid Jageneau  
bestuurslid en coördinator Debra Belgium  
[www.debra-belgium.org](http://www.debra-belgium.org)



Naast alle werkzaamheden voor Debra Belgium is Ingrid ook een trotse oma. Hier te zien met haar kleinkinderen