



“ Er viel een akelige *stilte* in de verloskamer toen Morgan ter wereld kwam.
De gynaecoloog had 'zoiets' nog nooit gezien.
Morgan had *geen huid* op haar voeten en onderbeen, alleen rood vlees. ”



debra
belgium

Steun Debra

Medelijden hebben onze gezinnen niet nodig.
Financiële steun is echter meer dan welkom.
Hoe kunt u Debra steunen?

• **Met een gift op 979-3286677-31**
Volledig fiscaal aftrekbaar vanaf € 30 per jaar.

• **Met een gift online**
Op **www.debra-belgium.org** kunt u gemakkelijk en veilig elektronische betalingen uitvoeren.

• **Met een doorlopende opdracht**
Een maandelijkse gift voelt u niet in uw portemonnee, maar met alle bedragen samen geniet u wel van uw

fiscaal voordeel. Download het formulier op onze website.

• **Neem Debra op in uw testament**
Door Debra te vermelden in uw testament, steunt u de organisatie zelfs na uw overlijden. Zo voorkomt u trouwens dat een groot deel van uw gespaarde centen terugvloeien naar de staatskas.

• **Organiseer een benefietactie**
Debra wil epidermolysis bullosa bekendmaken bij het grote publiek. Serviceclubs, sportclubs, scholen en andere organisaties en privé-initiatieven kunnen ons daarbij helpen. Neem contact met ons op.

Debra Belgium is haar geldschieters bijzonder dankbaar.
Als u dat wenst wordt u als schenker vermeld in onze nieuwsbrieven en op onze website.

debra
belgium

Debra Belgium vzw | Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten

Rue Piralewe 1 • 4600 Lanaye (Visé) • T 04 267 54 86 • E info@debra-belgium.org • W www.debra-belgium.org
979-3286677-31 • IBAN BE04 9793 2866 7731 • BIC ARSPBE22

Met **open wonden**
door het **leven**

“ 's Nachts hoor ik hem *huilen van de jeuk*.
Ik moet om het half uur mijn bed uit en wrijf zachtjes over zijn armen en benen tot hij weer in slaap valt. ”

debra
belgium

“’s Morgens liggen er 100 doekjes met zalf op de salontafel.
Papa legt die één voor één op mijn wonden.
Grote blaren knipt ie met de schaar door.”

Wat is epidermolysis bullosa?

Bij de **erfelijke ziekte** epidermolysis bullosa (EB) hechten de verschillende lagen van de huid niet goed aan elkaar. Zo ontstaan er spontaan of door wrijving, druk en warmte **voortdurend blaren**. Vaak met verregaande gevolgen, zoals ernstige vergroeiingen van vingers en tenen of de slokdarm, groei problemen, oogletsels, invaliditeit, verhoogd risico op huidkanker. Al deze complicaties verkorten de levensverwachting. De patiënten hebben **bijzonder veel verzorging nodig**, elke dag opnieuw.



Wat doet Debra Belgium?

EB legt een niet te onderschatten hypotheek op het dagelijks leven van de getroffen gezinnen. Gelukkig kunnen zij voor alle praktische, medische en psychosociale vragen terugvallen op de **patiëntenvereniging Debra Belgium**. Debra stelt alles in het werk om de gezinnen waar nodig te steunen. **Puur op basis van vrijwilligerswerk.**

Belangenbehartiging

Debra ijvert voor de volledige erkenning van EB

als chronische en zeldzame aandoening. Dit is van groot belang met het oog op betaalbare medische en psychosociale zorg.

Informatie

Debra's website, nieuwsbrieven en brochures vormen een belangrijke bron van informatie voor de leden, hun familie en iedereen die rechtstreeks of onrechtstreeks met EB in contact komen.

Contact met lotgenoten

Voor de gezinnen betekent het een enorme steun te



weten dat ze niet alleen staan met de ziekte. Vandaar het grote succes van de nationale en internationale ontmoetingsdagen.

Contact met de medische sector

Debra coördineert een netwerk van specialisten (dermatologie, pediatrie, chirurgie, tandheelkunde, oftalmologie, erfelijkheid,...) die zich verdiept hebben in EB en hun kennis uitdragen naar alle universitaire centra van België. Ook organiseert Debra regelmatig opleidingen voor verpleegkundigen.

Gespecialiseerde verpleegkundige

Debra beschikt over een eigen 'EB-nurse', die overal bijspringt waar nodig.

Internationale contacten en wetenschappelijk onderzoek

Debra Belgium maakt deel uit van Debra International en Eurordis. Voor een zeldzame ziekte als EB zijn internationale contacten tussen patiënten, gezinnen en zorgverstrekkers van cruciaal belang. Zeker voor wetenschappelijk onderzoek is internationalisering een must.

www.debra-international.org | www.eurordis.org

“EB betekent dat Morgan voortdurend open wonden krijgt, in haar geval ook binnenin haar lichaam. Ze kan moeilijk eten, moeilijk stoelgang maken, en ze geeft ook geregeld bloed over.”

Een EB-huid is zo teer als de vleugels van een vlinder. *Vleugels van papier.*

De minste aanraking: een blaar. Pijn. Jeuk. Over het ganse lichaam.

En in ogen, mond, slokdarm. Elke dag, elke nacht.

Jaar in, jaar uit.