

Nieuwsbrief augustus 2011



Woord van de voorzitter

Ik ga mijn voorwoord deze keer kort moeten houden. Niet omdat ik niets te vertellen heb, maar wel omdat deze nieuwsbrief zo veel interessante artikels bevat dat er gewoon geen plaats meer overblijft.

Het zijn dan ook drukke maanden geweest voor onze vereniging: de voorbereidingen van de komende Debra-Dag, opborrelende problemen rond terugbetalingen bij het BSF en een hele reeks nationale en internationale bijeenkomsten waar we onze vereniging hebben vertegenwoordigd.

Veel leesplezier en tot op de Debra-Dag !

Stief Dirckx

- >  Ingrid Jageneau
rue Piralewe 1
4600 Lanaye
- >  info@debra-belgium.org
- >  www.debra-belgium.org
- > 979-3286677-31
- > **IBAN:** BE04 9793 2866 7731
- > **BIC:** ARSPBE22
- > **NN:** 0467 270 477

**Jaargang 13
Nummer 43**

In dit nummer

Debra Belgium	2
Wetenschappelijk onderzoek	4
Opleiding	7
Debra en EB wereldwijd	8
EB, een zeldzame ziekte	10
Respijthuizen	11
Fondsenwerving	12

DEBRA-DAG zondag 25 september 2011



Tante SnurkySnurk en mevrouw Babbelboek
nodigen alle kinderen graag uit op hun Pyama-partytje.

Reizend speeltheater Kip van Troje





DEBRA Belgium

Uitnodiging DEBRA-DAG

Het bestuur van Debra Belgium wenst jullie allen van harte welkom op de 12^{de} Debra-dag !

Lidgeld:

De DEBRA-DAG is gratis voor gezinnen die het lidgeld 2011 hebben betaald. Voor wie het vergeten is : gewoon snel 15 € overschrijven !

Julie Snauwaert zal de resultaten bekendmaken van het onderzoek door UZLeuven naar 'Het voorkomen en de ernst van jeuk bij EB', waaraan verschillende patiënten hebben meegewerkt en Prof. Dr. Gunnar Naulaers brengt verslag uit over de gesprekken die er de laatste maanden gevoerd zijn met het Bijzonder Solidariteitsfonds.

In de namiddag organiseert het Leuvense EB-team een workshop over verbandtechnieken. Samen met alle ervaringsdeskundigen (de patiënt zelf uiteraard en de mensen die de dagelijkse verzorging op zich nemen: ouders, familie of thuisverpleegkundigen, en de fabrikanten van verbandmateriaal) kijken wij of we nog zuiniger kunnen omspringen met het dure verbandmateriaal.

Voor de thuisverpleegkundigen voorzien we een tegemoetkoming voor hun verplaatsing op een zondag: contacteer hiervoor het secretariaat.

Voor de Simplex-groep is er na enkele jaren onderbreking opnieuw een groeps gesprek. Dit jaar hebben wij enkele nieuwe aanmeldingen gekregen en wij wensen onze nieuwe leden van harte welkom. De aanwezigen kiezen zelf de onderwerpen (invullen op het inschrijvingsformulier).

Hopelijk wordt het een interessante en gezellige dag voor iedereen ! Deze ontmoetings dag is op de eerste plaats bedoeld voor onze gezinnen, maar ook hun familie, artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners zijn welkom natuurlijk !

Vzw-wetgeving:

Als je wil stemmen of je kandidaat stellen als bestuurslid, moet je eerst effectief lid zijn van de vzw. De aanmelding is eenvoudig: een korte mail gericht aan het bestuur volstaat. De volgende algemene vergadering beslist over je kandidatuur.

Dringende oproep: Nieuwe bestuursleden nodig 2012-2014

Dit jaar houden wij een algemene vergadering om een nieuw bestuur te kiezen. Iedereen is welkom.

De huidige bestuursleden zijn al jaren actief, sommigen al sinds de oprichting van Debra in 1998, en het is hoogtijd voor verjonging.

Wij hopen dat nieuwe vrijwilligers zich zullen melden voor de volgende periode van 3 jaar. Om jullie een idee te geven van wat er zoals gebeurt in onze vereniging, publiceren we het jaarverslag 2010 op onze website. Je vindt het in de rubriek 'Debra Belgium'.

Overeenkomstig art.35 van onze statuten (http://www.debra-belgium.org/org_statuten.asp?l=nl) moeten de kandidaatstellingen voor het ambt van bestuurder schriftelijk of per e-mail gericht worden tot de raad van bestuur, ten minst 8 dagen voor de algemene vergadering die over de benoemingen beslist.

Nieuwe leden

2011 is een uitzonderlijk jaar voor ons ledenbestand: er kwamen dit jaar maar liefst 10 gezinnen bij ! Twee pasgeboren baby's en verder vooral oudere kinderen en volwassenen die tot nu toe geen contact hadden opgenomen met Debra.

Helaas verdwijnen er soms mensen uit onze lijst omdat ze verhuizen en het ons niet laten weten. Graag dus een seintje als je adres verandert !

(vervolg) Debra Belgium

We willen ook vragen om ons een e-mailadres te bezorgen: soms is het praktisch om snel een mail rond te sturen.

Wij kennen nu 98 gezinnen. De verdeling per subtype EB is : 66 EB Simplex, 11 Junctionele EB, 21 Dystrofische EB. Van die 98 woont ongeveer 3/4 in Vlaanderen. Wij hopen dat wij in de toekomst nog meer artsen en patiënten uit Franstalig België kunnen overtuigen om zich aan te sluiten bij Debra, zodat wij een totaalbeeld krijgen van EB in ons land en iedereen toegang heeft tot correcte informatie en aangepaste zorg.

Bedenk dat we in 1998 begonnen zijn met 13

Het echte startschot voor een Debra-organisatie in België was de Panorama-reportage in 1998, die het schrijnende verhaal vertelde van de toen 8-jarige Laurens (dystrofische EB).

Er werd gefilmd in Nederland en gewezen op het grote verschil in omkadering, zowel medisch als financieel. Dankzij deze media-aandacht konden de Belgische gezinnen met EB elkaar eindelijk vinden.

De ouders van wijlen Laurens Wauters organiseerden een eerste samenkomst in Roosdaal op 8 augustus 1998. Dertien gezinnen waren aanwezig. Eigenlijk was dit onze "eerste EB-dag" !

Al snel staken we de koppen bij elkaar om Debra officieel op te richten, in navolging van onze buurlanden. De stichtende bestuursleden waren Erna Van Zeebroeck (secretaris, mama van Laurens), Ingrid Jageneau (penningmeester, mama van Ward, EBS, die toen 13 jaar was), en wijlen voorzitter Herman Thoelen, die zelf junctionele EB had. Ons eerste doel was: ervoor zorgen dat verband wordt terugbetaald !



Bijzonder Solidariteitsfonds

In 1998 bracht een delegatie van EB-patiënten een bezoek aan minister Magda De Galan en samen met CM Roosdaal organiseerden wij een petitie, die maar liefst 229.000 handtekeningen opbracht. Een ongelooflijk prestatie, want internet bestond nog niet !

Onze strijd duurde drie jaar en in 2001 kwam er eindelijk een KB dat de procedure voor terugbetaling van verbandmateriaal door het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF) aanzienlijk versoepelde voor patiënten met dystrofische en junctionele EB. Later werd de regelgeving nog aangepast zodat ook kinderen met een chronische ziekte beroep kunnen doen op het BSF. Er is geen enkele andere manier in ons land om verbanden voor EB te vergoeden.

Vandaar onze verbazing en ontgoocheling dat anno 2011, tien jaar later, deze maatregelen opnieuw in vraag gesteld worden. Tenminste, zo leek het enkele maanden geleden. Ondertussen heeft het College van het RIZIV de behandelende artsen uitgenodigd voor meer uitleg. Prof. Dr. Gunnar Naulaers zal verslag uitbrengen over dit overleg op de Debra-Dag.

28 FEBRUARI 2001.
Koninklijk besluit tot uitvoering van artikel 25 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994



DEBRA Projecten 2011



DEBRA UK en DEBRA Austria zijn de grootste geldschieters voor wetenschappelijk onderzoek.



De laatste jaren is er veel vooruitgang geboekt. Dankzij fundamenteel onderzoek begrijpt men EB nu beter en kan men stilaan overgaan tot klinisch onderzoek.

Momenteel lopen er vier projecten:

Project 1: crème voor EB Simplex

In een vorige nieuwsbrief schreven we al over het onderzoek naar een behandeling van EB Simplex door Professor Irwin McLean aan de universiteit van Dundee in Schotland. Als dit pre-klinisch onderzoek is afgerond kan men vergaan tot een eerste trial van deze speciale crème op mensen met EB Simplex.

Project 2: behandeling met fibroblast van recessieve dystrofische EB

De eerste fase van het klinisch onderzoek werd afgerond in 2008. In fase II worden de veiligheid, efficiëntie en eventuele bijwerkingen van de injecties getest op een grotere groep patiënten.



Fase II start in de herfst 2011: een behandeling met fibroblast zal worden getest op 20 mensen met RDEB. Ze zullen injecties krijgen van fibroblast om te kijken of het hun huidcellen versterkt en de wondgenezing bevordert. Het project staat onder leiding van Professor John McGrath, Guy's and St Thomas' Hospital, Londen.

Project 3 – de rol van cellen en bloedvaten bij plaveiselcelcarcinoom (SCC)

Deze agressieve kanker is de grootste doodsoorzaak bij volwassenen met Recessieve Dystrofische EB (RDEB). Gebruikelijke therapieën zoals chemotherapie en radiotherapie kunnen niet bij EB en alleen het chirurgisch verwijderen van tumoren is mogelijk.

Dit project, onder leiding van Professor O'Toole, Barts and The London School of Medicine, wil onderzoeken en begrijpen waarom de cellen bij mensen met RDEB zich zo anders gedragen en zo'n kwaadaardige kanker veroorzaken. De onderzoekers hopen de tumorgroei te kunnen vertragen en alzo de levensverwachting van de patiënten te verhogen.

Project 4 – identieke tweeling met Recessieve Dystrofische EB (RDEB)

Onder leiding van Professor Gianna Zambruno in Rome zal een identieke tweeling onderzocht worden. Ze hebben alle twee RDEB door hetzelfde genetisch defect. EB uit zich echter heel verschillend, want één van hen heeft veel ernstigere symptomen dan de andere.

De onderzoekers willen begrijpen hoe dat komt en hopen dat het project de weg zal tonen naar behandelingsmethodes die de ernst van RDEB kunnen verminderen.

Meer lezen? www.debra.org.uk en www.debra-international.org

(vervolg) Wetenschappelijk Onderzoek

EU fondsen voor gentherapie bij RDEB

Het project THERAPEUSKIN zorgde voor fondsen van de Europese commissie voor onderzoek naar gentherapie van 2003 tot 2008. Binnen het kader van het 7de Kaderprogramma van de EU (KP7) wordt bijkomende steun van 4.9 miljoen euro vrijgemaakt voor een 5-jaarproject, **GENEGRAFT** genaamd.

Het project staat onder leiding van **Prof. Alain Hovnanian** van INSERM/Necker Ziekenhuis te Parijs, die trouwens vorig jaar op bezoek was op onze Debra-Dag !

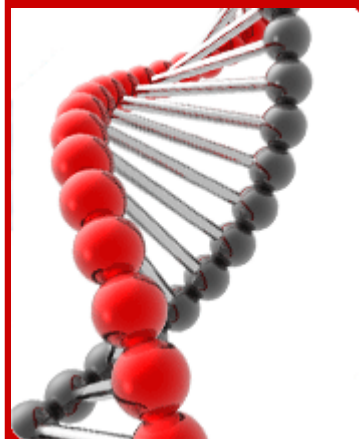
Internationale partners zijn: Debra International, Assistance Publique - Hopitaux de Paris, King's College London, het Europees Instituut voor Onderzoek Eufets , Genethon en INSERM Transfert.

Na de eerste onderzoeksfase werd in maart 2009 een 'orphan drug designation' bekomen voor het product '**Huidequivalent transplantaat, genetisch gecorrigeerd met een COL7A1-coderend SIN retrovirale vector**'.

Hoe werkt het? Stukjes huid van de patiënt worden in het laboratorium genetisch gewijzigd, zodat er weer collageen VII wordt aangemaakt, het eiwit dat defect is bij RDEB. De onderzoekers hebben aangetoond dat dit mogelijk is bij muizen. In een volgende stap wil GENEGRAFT de overige technische problemen bekijken en een eerste klinisch onderzoek uitvoeren (clinical phase I) bij drie geselecteerde RDEB patiënten. Men wil nagaan of de behandeling wordt verdragen en hoe effectief ze is.

Het gaat hier dus om de **overgang van onderzoek in het laboratorium naar onderzoek op de mens**, ook wel 'from bench to bed' genoemd (van lab naar bed). De technische uitdagingen zijn groot en er zijn strenge veiligheidsnormen. De eerste drie jaar wil men vooral de procedures verfijnen om toestemming te bekomen van het Franse geneesmiddelenagentschap AFSSAPS voor de eerste clinical trial. Als alles goed gaat, zal de eerste patiënt een huidtransplantatie krijgen tijdens het vierde jaar van het project, en nog twee anderen op het einde van de periode. Als dit lukt, zal het resultaat gelden als een '**proof of principle**', nl. het zal het bewijs leveren dat veilige gentherapie mogelijk is voor RDEB en dat het een mogelijke behandelingsmethode is die de symptomen van EB merkbaar zal verbeteren.

Op 4.3.2011 kwamen de GENEGRAFT partners voor het eerst bijeen. DEBRA International waakt ervoor dat het perspectief van de patiënten aan bod komt in de gesprekken en zal de patiënten informeren over de vooruitgang van het onderzoek.



http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/projects/genegraft_en.html

(vervolg) Wetenschappelijk Onderzoek

Weesgeneesmiddel voor EB: Droog extract van berkenschors



[http://
www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu)

Op de website van het Europees Geneesmiddelenagentschap kan je alle nieuwe '**orphan drug designations**' (ODD= geneesmiddel met de status van weesgeneesmiddel) vinden.

Een product met een ODD heeft nog geen marktvergunning en er zijn nog vele onderzoeken nodig om de kwaliteit, veiligheid en efficiëntie van het nieuwe product aan te tonen.

De meeste recente aanduiding van een weesgeneesmiddel voor EB is EU/3/10/845: "**Droog extract van berkenschors** (DER 0,1-0,2-1), extractiesolvent n-heptaan 95% (v/v)".

Droog extract van berkenschors bevat natuurlijke substanties zoals triterpenen. Van triterpenen is geweten dat zij een gunstig effect hebben op de cellen in de opperhuid, in het bijzonder op de keratinocyten, omdat zij de vermeerdering en ontwikkeling van deze cellen versnellen.

Men hoopt een crème te kunnen ontwikkelen die op de huid en blaren kan worden aangebracht zodat de keratinocyten de wondgenezing kunnen versnellen.


International dystrophic eb Patient Registry

International registry of patients with dystrophic epidermolysis bullosa
and database of associated COL7A1 mutations

Internationaal EB-register (COL7A1)

<http://www.deb-central.org>

Dit register is een hulpmiddel voor alle artsen en onderzoekers die betrokken zijn bij de ernstige vorm van dystrofische EB en het Col7A1 gen. De database vermeldt niet alleen de verschillende Col7A1 genotypes maar ook resultaten van immunofluorescentie- en electronenmicroscopie-onderzoeken, gedetailleerde phenotypische informatie enzoverder. Je krijgt bv. een overzicht van alle patiënten bij wie een zelfde mutatie of genotype gevonden. De curator van het register is dr. Peter Van den Akker (UMCG Groningen), in nauwe samenwerking met de EB-centra in Freiburg (Duitsland), Salzburg (Oostenrijk), Rome (Italië) en Londen (UK).

Een voorstelling van dr. Peter van den Akker vonden we op de website van de Nederlandse Stichting Vlinderkind: <http://www.vlinderkind.nl/>

Ik ben Peter van den Akker en arts in opleiding tot klinisch geneticus. Een klinisch geneticus houdt zich, kort gezegd, bezig met erfelijke ziekten. Sinds enkele jaren werk ik onder leiding van Prof. Jonkman, naast mijn opleiding, aan onderzoek naar dystrofische EB (DEB). In het voorjaar van 2009 hebben we een subsidie gekregen, waarmee ik dit onderzoek de komende 2 jaar full-time kan gaan doen.

Bij het onderzoek kijken we naar de relaties tussen het type en de ernst van DEB, de hoeveelheid collageen type VII dat de huid aanmaakt, en de erfelijke oorzaak.*

Dit onderzoek hebben we gedaan bij een groep van Nederlandse en Vlaamse personen met DEB. Hieruit bleek dat de ernst van DEB afhangt van

de hoeveelheid type VII collageen die in de huid aanwezig is. Dit hangt weer af van de onderliggende erfelijke oorzaak. Dit zelfde onderzoek doen we momenteel voor de andere typen van DEB.

Het doel van mijn onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de verschillende genetische en niet-genetische factoren die met elkaar verklaren waarom DEB bij een bepaalde persoon verloopt zoals het verloopt. Als we deze factoren eenmaal precies kennen, kunnen we voor een pasgeboren kind een veel preciezere uitspraak doen over hoe DEB in zijn of haar leven zal verlopen.

* Collageen is een lijmvormend eiwit dat een zeer belangrijk onderdeel vormt van het bindweefsel in het lichaam van mensen. Er zijn in totaal meer dan 20 verschillende types collageen, waarvan type VII is nodig voor de hechting van de opperhuid aan de lederhuid.



Opleiding

Hogeschool voor verpleegkunde te Lier, 25 maart

De Hogeschool voor Verpleegkunde van Sint-Aloysius organiseerde een dag **'hart voor anders'**.

Dit project kaderde in de opleiding 'zorg voor mensen met een beperking'.

450 leerlingen kregen workshops, naast een informatiemarkt. Onze voorzitter Stief Dirckx ging er spreken over EB en vertelde vooral over de dagelijkse verzorgingstechnieken. Opvallend was (of eigenlijk te verwachten?) dat niemand ooit van EB had gehoord. Vooral het feit dat EB veel meer dan een huidziekte is, maakte veel indruk. En ook de kostprijs van de verzorging: men kent de siliconen verbanden wel maar men heeft geen idee van de kostprijs.



UZ Leuven: neonatologie

Op 13 januari 2011 organiseerden onze EB-nurses, Denise Tison en Annick De Jonge, een opleiding voor de verpleegkundigen op de afdeling neonatologie in UZLeuven, Gasthuisberg. Dankzij deze opleiding kunnen meer mensen op dienst de complexe verzorging voor baby's met EB onder de knie krijgen, zodat er steeds een permanentie aanwezig is.



UZ
LEUVEN

Onderwerpen die aan bod kwamen: de samenstelling van het EB team, de werking van de EB-nurse, de opvang van een nieuwe baby, de samenwerking met Debra België (met o.a. een presentatie door Ingrid Jageneau), de samenwerking met andere Europese landen (Nurses Forum van Debra International), de sociale en financiële tegemoetkomingen (door Inge Driesbeke), de multidisciplinaire aanpak van EB (door Prof Gunnar Naulaers) EB en kinesithérapie (door Sofie Vuylsteke), en voeding (door Tessa Bosmans).

Advanced Course for EB Nurses 8-9 juni 2011, Londen

Deze bijscholing is bedoeld voor verpleegkundigen die al wat ervaring hebben met EB en wordt georganiseerd door Liz Pillay, EB Nurse Consultant (volwassenen) en Jackie Denyer, EB Nurse Consultant (kinderen) in het St Thomas' Hospital te Londen.

Dit jaar werd de cursus gevolgd door Tine Bourgoing, verpleegkundige-dermatologie in het Koningin Fabiola ziekenhuis te Brussel.

Onderwerpen die aan bod kwamen: wetenschappelijk onderzoek, maag-en darmproblemen, voeding, kanker, fysiotherapie en wondzorg.



Wie graag een volgende keer wil deelnemen mag dit melden aan het secretariaat.



Debra en EB wereldwijd

Campagne van Stichting Vlinderkind, Nederland



www.vlinderkind.nl



Sinds juni 2011 hangen de nieuwe **Vlinderkind straatposters** op tientallen plaatsen in diverse Nederlandse steden. Al die aandacht en bekendheid moet helpen om de grote Vlinderkind doelen te bereiken: Niet meer uit hoeven leggen wat je hebt. Minder pijn. En, uiteindelijk, de genezing van Epidermolysis Bullosa!

Vlinderkind doet mee aan de **NRC Charity Awards**. De te winnen hoofdprijs bestaat uit heel veel advertentieruimte in NRC en NRC Next. De prijs levert heel veel bekendheid op en dat is wat Vlinderkind erg hard nodig heeft!

Je kan Vlinderkind helpen om de publieksprijs te winnen. Vraag je vrienden en kennissen om ook te stemmen. Deel deze oproep op je sociale netwerken. En, stem natuurlijk zelf ook op Vlinderkind via de volgende link: <http://www.nrccharityawards.nl/cases/stichting-vlinderkind/>

Dank je wel !



EURORDIS
Rare Diseases Europe

Nieuw sociaal netwerk voor Epidermolysis Bullosa



NORD
National Organization for Rare Disorders

Rare Disease Communities is een gezamenlijk project van Eurordis en Nord, respectievelijk de Europese en Amerikaanse organisatie voor zeldzame ziekten.

Het project is gestart met een 'community' voor 10 verschillende ziektes, waaronder Epidermolysis Bullosa.

De bedoeling is om informatie te verschaffen over EB en patiënten van overal ter wereld met elkaar in contact te brengen. Zo kunnen ze ervaringen uitwisselen over hoe zij omgaan met EB in hun leven.

Voorlopig in 5 talen: Duits, Engels, Spaans, Frans, Italiaans.

<http://www.rarediseasecommunities.org/en/community/epidermolysis-bullosa>



(vervolg) Debra en EB wereldwijd

EWMA congres 25-27 mei 2011



Debra België vertegenwoordigde Debra International op het Europees Wondzorgcongres EWMA, in het prachtige SQUARE op de Kunstberg te Brussel.

Aan onze tafel ontmoetten we mensen uit alle windhoeken: Brazilië, Japan, Saudi-Arabië... EB heeft geen grenzen !

Er was veel interesse voor de boeken over EB (je kan ze vinden op onze website onder rubriek 'publicaties').

Internationaal DEBRA Congres, Groningen 27-30/10/2011



Voor wie het congres in Mechelen 2008 niet heeft meegemaakt, is dit een unieke kans om aan een internationaal congres deel te nemen, zo kortbij !

Debra Nederland biedt een zeer gevarieerd programma aan, gaande van praktische tips voor patiënten tot wetenschappelijk onderzoek.

Info: www.debracongres2011.com

Ingrid op bezoek bij gezin in Malta

Meer dan 20 jaar geleden, lang voor Internet, leerde ik via het krantje van Debra UK een gezin in Malta kennen. Hun dochtertje was zo oud als mijn zoon en ze had hetzelfde type EB. We corresponderden per brief. In april dit jaar was ik op vakantie in Malta en eindelijk had ik de kans om hen te ontmoeten. Het dochtertje is ondertussen een toffe jongedame geworden en ze stelt het prima.

Het viel me wel op dat er niet gesproken werd over het aspect erfelijkheid, blijkbaar een taboe. Nochtans belangrijk want ze wil graag kinderen. Ik heb haar achteraf de nodige informatie bezorgd via e-mail.

Russisch jongetje Anton vindt adoptieouders

Sommige lezers hebben via e-mail of op Facebook de berichtgeving gevolgd over het trieste lot van Anton. Hij werd geboren in Rusland als de helft van een tweeling, bij een draagmoeder. Echter, Anton had EB en werd achtergelaten in een weeshuis. Men ging op zoek naar adoptieouders en dat is bijna gelukt: als alle documenten in orde zijn verhuist hij binnenkort naar een warm gezin in Texas !

Hier is hun blog: <http://delgadosareadopting.blogspot.com/>



Ingrid met Esther Dominguez, EB-verpleegkundige Debra Spanje.

Voor de Belgische gezinnen zijn er speciale voorwaarden en zij moeten inschrijven via Debra Belgium.

*Contacteer het secretariaat voor meer uitleg :
ingrid@debra-belgium.org
04/2675486*





EB, een zeldzame ziekte



Aanbevelingen en voorstellen tot maatregelen voor het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten

Het eindverslag met de voorstellen voor een nationaal plan voor zeldzame ziekten is eindelijk klaar en werd overhandigd aan Mevrouw de Minister van Volksgezondheid en aan het RIZIV. Het gaat om voorstellen voor een nationaal plan, dat bestaat uit een reeks geïntegreerde en globale beleidsacties voor patiënten met een zeldzame ziekte.

Het document is momenteel nog vertrouwelijk maar we hopen dat we goed nieuws voor u hebben na de zomervakantie !

<http://radiorg.be/Nationaal%20plan/News>

Eurordis Summer School 2011 for Patient Advocates in clinical Trials and Drug Development, Barcelona, 12 - 15 June 2011

Ingrid was de enige Belgische op een totaal van 47 deelnemers. Op deze vierde editie waren maar liefst 20 landen en 27 verschillende zeldzame ziekten ertegenwoordigd.



EURORDIS wil met deze Summer Schools de vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten bijscholen over de verschillende fasen van het klinisch onderzoek, de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen en de regelgeving. Zo kunnen de deelnemers als experts optreden in beleidsprocedures voor hun zeldzame ziekte en beter gehoord worden door beleidsmensen, kortom betere 'advocates' worden.

Zoals de vorige jaren bestond de ploeg 'leraars' uit wetenschappers en artsen, leden van de verschillende commissies van het EMA (Europees Geneesmiddelenagentschap) en uiteraard ook medewerkers van EURORDIS.

Meer info: <http://www.eurordis.org/fr/content/eurordis-summer-school-pour-les-defenseurs-des-patients>

EURORDIS Ledenvergadering en Raad van Nationale Allianties, Amsterdam, 12-13 mei 2011



Deelnemen aan Europese evenementen is voor RaDiOrg.be heel belangrijk, want beleidsbeslissingen voor zeldzame ziekten gebeuren hoofdzakelijk op Europees niveau. Vervolgens worden deze maatregelen vertaald naar de specifieke nationale situatie van elk van de 27 lidstaten van de Europese Unie.

Deze Europese ontmoetingen zorgen ervoor dat wij op de hoogte blijven van het dossier zeldzame ziekten op Europees niveau. Bovendien kunnen wij er kennis maken met vertegenwoordigers van andere nationale allianties en patiëntenorganisaties. Ingrid nam op de tweede dag deel aan een workshop over expertisecentra.

Een uitgebreid verslag zal binnenkort te lezen zijn op de website van RaDiOrg.be: www.radiorg.be



RESPIJTHUIZEN

Villa Rozerood, De Panne

www.villarozeroood.be

Villa Rozerood is een huis waar kinderen met kanker, een ernstige stofwisselingsziekte, een zware spierziekte of andere ernstige aandoeningen, samen met hun familie onbekommerd op adem kunnen komen.

Niets hoeft, veel kan. Het is er aangenaam en voelt aan als een thuis. De wereld van het ziekenhuis is ver weg. Villa Rozerood biedt respijt. Respijt omdat families er even tussenuit moeten kunnen om op adem te komen en nadien voort te doen, respijt omdat de zorg thuis tijdelijk niet kan, terwijl een ziekenhuis-opname niet of niet langer nodig is.

Huis Limmerik, Zandhoven

www.limmerik.be

Limmerik biedt opvang aan kinderen en jongeren tot 18 jaar met een ernstige fysische of chronische aandoening.

Limmerik biedt onderdak aan vijf kinderen. De kinderen kunnen maximaal één maand per jaar bij Limmerik terecht. De ouders kunnen ervoor kiezen om hun kind tijdens een aaneengesloten periode te laten verblijven of tijdens verschillende kortere periodes.

Limmerik wil niet enkel een respijthuis zijn, maar ook een warm en gezellig huis op maat van de kinderen. Limmerik focust dan ook niet enkel op de medische verzorging. Ook voor andere activiteiten is er tijd: gezellig snoezelen, uitgebreid baden, genieten van de tuin of samen koken. Alles wat thuis gedaan wordt, probeert men hier ook te doen.

Villa Indigo, Brussel

www.villaindigo.be

Dit Huis voor Respijtzorg is een huis op maat van de gezinnen, waar men begrip heeft en men luistert naar de wanhoop en de uitputting van de naasten van soms chronisch of progressief evoluerende zieke kinderen.

Het huis biedt de kinderen en hun naasten de kans om binnen een huiselijke sfeer even te verpozen, de batterijen op te laden, te rusten, te herbronnen, steun of troost te vinden.

Villa Indigo heeft geen ziekenhuisstructuur en het kind wordt er als een gast en niet als een patiënt beschouwd.

Château Cousin, Rochefort

www.chateaucousin.be

Château Cousin vangt gezinnen op met kinderen die lijden aan een ernstige of chronische ziekte. De gezinnen kunnen er verblijven voor een korte periode, om zich te ontspannen, tot rust te komen, de batterijen weer op te laden. Er is geen medische omkadering.



FONDSENWERVING : DANK U WEL !

Ironman



Wim Folens en Nico Mariën namen deel aan de IRONMAN ZURICH op 10 juli 2011 en maakten van de gelegenheid gebruik om geld in te zamelen voor Debra Belgium. In totaal werd **2.740 euro** opgehaald. Voor Wim was het de 1ste deelname aan een volle triathlon, voor Nico was het al de 11de deelname!



Het resultaat van hun inspanningen mag best gezien worden:

- Nico eindigde in een tijd van 9u44m, werd 62ste overall en 3de (!!) in de leeftijdscategorie 45-49 en plaatst zich voor de 3de maal voor de Ford Ironman Worldchampionships op Hawaii van 8 oktober!
- Wim eindigde in zijn 1ste Ironman in een tijd van 10u21m, werd 187ste overall en 39ste in de leeftijdscategorie 40-44

Bedankt gladiatoren en proficiat !

Pelgrimstocht naar Compostela

Na de klim van de Mont Ventoux in 2009 gaat Hospithera, de invoerder van Polymem en Trio Niltac, een nieuwe uitdaging aan ten voordele van Debra Belgium!

Op zaterdag 15 oktober gaan zij met een aantal mensen van de divisie Interventional Care een deel van de pelgrimstocht van Saint-Jacques de Compostela nawandelen, meer bepaald een 30 kilometer lang heuvelachtig stuk nabij Saint-Cricq-Chalosse. De bedoeling is dat iedereen de finish haalt binnen een tijdspanne van 6 uren. Zij laten zich sponsoren en de opbrengst gaat integraal naar Debra Belgium.

Andere geldinzamelingen

Wij kregen privé-giften ter gelegenheid van

- de gouden bruiloft van Marcel en Lulu Jageneau-Suy
- de babyborrel van Korneel Snauwaert
- het overlijden van Jesse Camps
-

Hartelijk dank aan alle gulle schenkers, groot en klein !

Je kan de projecten van Debra Belgium vzw op verschillende manieren financieel steunen !

- Wil je eenvoudig én veilig geld geven aan Debra Belgium vzw? Dan is een online gift de ideale oplossing.
- Je kan aan je bank een doorlopende opdracht geven ten voordele van Debra Belgium vzw. Zo spreid je je gift over het hele jaar en vergeet je nooit meer de betaling uit te voeren.
- Je kan Debra Belgium vzw opnemen in je testament.
- Of je kan iets organiseren.

**Alle inlichtingen vind je op onze website:
www.debra-belgium.org => Debra Belgium steunen**

Steun ons !

**Stort vandaag
nog op**

979-3286677-31

IBAN:

BE04 9793 2866 7731

SWIFT/BIC :

ARSPBE22

Giften aan Debra vzw zijn fiscaal aftrekbaar vanaf een jaarlijks bedrag van € 40.

Het fiscaal attest krijgt u in februari volgend jaar, zodat u het bij uw belastingaangifte kan voegen voor aftrek van uw netto-inkomen.

Op die manier betaalt u veel minder dan € 40 en kunnen wij onze projecten financieren !

Bedankt



**Brussel
Munt**



**Bruxelles
Millénaire**