



## Beleidsplan DEBRA Nederland

2020-2021

### 1. Doelstelling en visie

**Doelstelling** genoemd in de statuten van de Vereniging DEBRA Nederland:

“Het in de meest ruime zin behartigen van de belangen van Epidermolysis Bullosa (hierna te noemen; EB) –patiënten.”

**Visie** van het huidig bestuur hierover: Goede zorg, en het bereiken van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met EB moet gestimuleerd worden. Naast het ondersteunen van - en informeren over onderzoek naar genezing en goede verzorging van EB, ziet DEBRA Nederland het als haar taak patiënten met EB te ondersteunen in een zo zelfstandig mogelijk leven met EB. Daarnaast wil DEBRA Nederland graag werken aan meer bekendheid geven aan EB bij medici, hulp- en zorgverleners, onderwijzend personeel, en het algemene publiek, om zodoende meer begrip en (h)erkenning te krijgen voor EB.

### 2. Huidige Activiteiten

Debra Nederland heeft de afgelopen jaren activiteiten ontwikkeld om dit doel te bereiken. Zie hiervoor de jaarverslagen van 2018 en 2019.

Voor 2020 heeft DEBRA Nederland subsidie aangevraagd voor een aantal activiteiten, die door de coronamaatregelen niet alle hebben kunnen plaatsvinden. Het bestuur zoekt vanaf medio 2020 naar goede, zinvolle, alternatieve activiteiten en bestedingen van subsidiegelden.

### 3. Toekomst

Eind november 2019 en begin januari 2020 is er een gezamenlijk overleg geweest met het Centrum voor Blaarziekten en de Stichting Vlinderkind. Daarin is gedeeld dat het bestuur van de Stichting Vlinderkind in 2018 heeft besloten in de besteding van hun fondsen de prioriteit te leggen bij onderzoeksprojecten die als doelstelling hebben **genezing** van de ziekte EB.

Het lijkt het bestuur van DEBRA Nederland ook zinvol dat daarnaast geld beschikbaar komt voor onderzoek naar (dagelijkse) **zorg** voor mensen met EB, eventueel financiële ondersteuning van het Centrum voor Blaarziekten in het geven van deze zorg, en financiële middelen voor speciale projecten (bv een weekend weg voor gezinnen)

Hiervoor zou in de toekomst fondsenwervende activiteiten door DEBRA ontwikkeld moeten worden, omdat een en ander niet uit subsidiegeld mag/kan worden betaald. De Algemene Ledenvergadering is hiermee 19 september 2020 akkoord gegaan.

Verder wil het bestuur van DEBRA Nederland haar **huidige activiteiten** graag voortzetten en hiervoor ook in de komende jaren subsidie aanvragen. Voor 2021 is dit gedaan per 1 oktober 2020.

- **LOTGENOTENCONTACT:** Organiseren van lotgenotendagen; waar leden elkaar kunnen ontmoeten op een leuke locatie. Beheren van twee Facebookgroepen.
- **INFORMATIEVOORZIENING:** In ieder geval één maal per jaar uitbrengen van een papieren Nieuwsbrief, aangevuld met een aantal digitale Nieuwsbrieven, onder redactie van een professionele redacteur. Onderhouden van een website met professionele redactrice. Stands beheren op relevante beurzen om bekendheid te geven aan EB. Uitbrengen van folder en brochuremateriaal over EB. Beheer facebookgroepen.
- **BELANGENBEHARTIGING:** Lidmaatschappen bij- en contacten aanhouden met andere verenigingen en stichtingen zoals Huidpatiënten Nederland, VSOP, IederIn, Vlinderkind, Debra International, Ebor foundation. *(doel: synergievoordelen, gezamenlijke projecten ondersteunen)*. Begeleiden van individuele patiënten, in samenwerking met het Centrum voor Blaarziekten (Bij een hulpvraag uiteraard) Dit kan door middel van bezoeken of anderszins *(doel: patiënten hulp bieden bij het zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij kunnen functioneren)*

