

JAARVERSLAG 2021



DEBRA Nederland
Postbus 91
4000AB Tiel
info@debra.nl
[Www.debra-nederland.nl](http://www.debra-nederland.nl)

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Algemene informatie	3
1.0 Doelstelling	3
1.1 Structuur	3
2. Lotgenotencontact	6
2.0 Doel	6
2.1 Ledendagen	6
2.2 Telefonische hulplijn en vraagbaak	6
2.3 Activiteit buitenshuis voor kinderen of jeugd	6
3. Voorlichting	7
3.0 Doel	7
3.1 Nieuwsbrief	7
3.3 Website	7
3.4 Social media	7
3.5 Congressen en beurzen	7
3.6 Verspreiden van gedrukte informatie	7
4. Belangenbehartiging	9
4.0 Doel	9
4.5 Deelname aan het EB-congres van DEBRA International	10

1. Algemene informatie

1.0 Doelstelling

De doelstelling van DEBRA Nederland is het bevorderen van de belangen van Epidermolysis Bullosa patiënten in zo breed mogelijke zin.

Subdoelstellingen zijn:

- Informatie verschaffen aan patiënten en hun familieleden en aan niet direct betrokkenen;
- Adviseren en steunen van patiënten op allerlei vlak;
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek;
- Verzamelen en verspreiden van informatie over verzorging, behandeling en onderzoek. (Hieronder vallen de Nieuwsbrieven, website en social media)
- Vormen van een verbinding tussen enerzijds patiënten en ouders en anderzijds professionele verzorgers en behandelaars;
- Verzorgen van lotgenotencontact
- Uitwisselen van informatie over alle aspecten van EB met EB-groepen uit het binnen- en buitenland.

1.1 Structuur

De Vereniging DEBRA Nederland is als volgt georganiseerd:

Algemeen Bestuur, bestaande uit 5 leden.

Mevrouw Janet Schokker: Voorzitter

Mevrouw Hennie Verhoef: Secretaris

De heer Peter Philips: Penningmeester

De heer Hans Scheffer: Algemeen bestuurslid

De heer Bernhard van der Knijff: Algemeen bestuurslid

Het bestuur is verantwoordelijk voor de algemene en dagelijkse leiding van de vereniging.

In 2021 waren er 5 bestuursvergaderingen; waarvan de meeste door de coronamaatregelen online plaatsvonden. Daarnaast is er uiteraard regelmatig telefonisch- en mailcontact tussen bestuursleden.

De Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering van DEBRA Nederland werd online gehouden op 5 juni 2021. Hier werd onder andere het financieel jaarverslag besproken. De financiële commissie bestaande uit dhr. Jack van Zijp en dhr. Hans Scheffer bracht verslag uit van hun bevinden, en stelde voor het bestuur decharge te verlenen. Dit werd door de ALV bevestigd.

De kandidaat-bestuursleden: dhr. Hans Scheffer en dhr. Bernhard van der Knijff werden door de ALV benoemd als bestuurslid.

Na afloop van de ALV gaf mevr. Eva Korte van het UMCG een presentatie over een tweetal onderzoeken, die beide te maken hebben met patiënten perspectief bij onderzoek naar EB.

Het kantoor

Het werk is verdeeld tussen de bestuursleden onderling. Het bestuur krijgt daarbij incidenteel steun door de inzet van actieve leden. Dit is onveranderd gebleven.

Als ondersteuning heeft Vereniging DEBRA Nederland een contract gesloten met APN Backoffice BV. In dit contract zijn wij overeengekomen dat APN werkzaamheden verricht ten behoeve van de financiële en secretariële dienstverlening. Hierbij valt te denken aan:

- Het voeren van de leden-/donateursadministratie (o.a. verwerking aanmeldingen, adreswijzigingen, inning contributiebijdragen)
- Het bijhouden van de financiële administratie en ook het opstellen van de Jaarrekening (verwerking van de boekhouding in overleg met de penningmeester)
- Secretariële ondersteuning (o.a. coördinatiepunt met postadres voor Vereniging DEBRA Nederland, bewaken van de mailbox, postverwerking, mailing over geplande activiteiten, 1^e lijnopvang, telefoonlijn, overleg met bestuur over lopen zaken)

Met ingang van 2019 kan Vereniging DEBRA Nederland subsidie aanvragen voor het uitbesteden van haar backoffice taken. Met het instellen van deze subsidie heeft het ministerie VWS beoogd dat de vereniging zich meer kan toeleveren op haar kerntaken.

In 2015 heeft Karin Hesselink als oud-werknemer van Stichting APN het kantoor overgenomen van onze penningmeester de heer P. Philips. Sinds de overname is APN gehuisvest in Tiel waarbij de Vereniging ook gebruik maakt van het postadres: Postbus 91, 4000 AB te Tiel.

De DEBRA-medewerker

DEBRA Nederland ondersteunt financieel de werkzaamheden van mevrouw Petra de Graaf-Mauritz, orthopedagoge.

Mevrouw de Graaf neemt deel aan het multidisciplinair EB team bij het Centrum voor Blaarziekten in het UMCG. Op verzoek begeleidt ze kinderen met EB, in overleg met het gezin. Dit is op vertrouwelijke basis. Het bestuur van DEBRA wordt hierin niet gekend.

Haar contract werd per 1 januari 2021 verlengd tot 1 januari 2022 op basis van vijf uren per week.

Ze heeft het project KLIK geïnitieerd in het Centrum voor Blaarziekten en draagt/coördineert dit project. (Zie over dit project www.hetklijkt.nu)

Daarnaast doet mevrouw de Graaf promotieonderzoek in het UMCG. Het onderwerp van haar onderzoek is: “psychosociale aspecten van wondverzorging bij patiënten met EB” Dit onderzoek wordt onafhankelijk van DEBRA Nederland gedaan.

Petra de Graaf:

"Samen met Ida Mollema vorm ik al weer ruim 8 jaar het sociaal team binnen het EB team.

Wij spreken met de ouders over hun algehele situatie.

Het valt me op hoe toegewijd ouders meestal hun taak oppakken als ze een kind met EB krijgen.

Ik heb vaak bewondering voor hun tomeloze inzet en dappere houding.

Tegelijkertijd zie ik ook wel hoeveel moeite en verdriet een ziekte als EB kan meebrengen op meerdere terreinen.

Als het nodig is, bespreken wij als sociaal team de mogelijkheid van ondersteuning in de thuissituatie.

Dit kan van alles zijn zoals thuiszorg, psychologische hulp en uitleg aan zorgverleners of scholen.

Dat leidt er soms toe dat ik hierover telefonisch contact met sommigen of in andere gevallen een bezoek aan een school of zorgverlener.

Al met al, een inspirerende baan waar ik met veel plezier inhoud aan probeer te geven."

2. Lotgenotencontact

2.0 Doel

Het bereiken van zo veel mogelijk mensen met de huidaandoening Epidermolysis Bullosa, familie, verzorgers en betrokkenen om met hen informatie, ontwikkelingen en emoties te delen op een wijze die de medische, dagelijkse, sociale en emotionele omstandigheden zo gunstig mogelijk beïnvloeden.

2.1 Ledendagen

Door de maatregelen ter voorkoming van het verspreiden van de Corona epidemie, was het in 2021 niet het gehele jaar mogelijk fysiek lotgenotencontact te organiseren. De Algemene Ledenvergadering, die meestal in het voorjaar wordt georganiseerd, en dan gecombineerd wordt met een ledendag op een aantrekkelijke locatie, werd ditmaal digitaal gehouden op 5 juni 2021.

15 oktober werd de ledendag gehouden in de Beekse Bergen. Hier werd de campagne Ogen open voor EB gelanceerd, die in het kader van de EB awareness week samen met Vlinderkind was georganiseerd,

Verslagen en foto's van beide bijeenkomsten zijn beschikbaar op de website www.DEBRA.nl.

2.2 Telefonische hulplijn en vraagbaak

De telefonische hulplijn is ondergebracht bij het administratiekantoor APN. Mevrouw Hesselink neemt de telefoontjes in ontvangst en zorgt dat de gestelde vragen door de juiste persoon worden beantwoord. In de eerste instantie is dit een van de leden van het bestuur.

Regelmatig worden via deze weg vragen gesteld door bijvoorbeeld pers, aspirant-leden of andere belangstellenden.

2.3 Activiteit buitenshuis voor kinderen of jeugd

Het lijkt DEBRA Nederland wenselijk voor kinderen met EB dat een activiteit als deze gehouden wordt, om steun en herkenning te vinden, door elkaar beter te leren kennen en ervaringen uit te wisselen. Deze activiteit moet open staan voor alle jongere leden van DEBRA, met eventueel broers, zussen en vrienden van jongere leden. Het gaat vooral om het informeel ontmoeten van elkaar.

2.4 Social Media

De, later genoemde, facebookgroepen nemen een deel over van het lotgenotencontact.

3. Voorlichting

3.0 Doel

Het actueel informeren van leden, EB -patiënten, familie, verzorgers, werkgevers, scholen, betrokken medici, overheid, verzekeringssector en waar het verder nog relevant is of kan worden.

3.1 Nieuwsbrief

De Nieuwsbrief is de afgelopen jaren steeds mooier en functioneler geworden. Hierin worden niet alleen mededelingen uit het bestuur gedaan, maar het blad fungeert ook als nieuwsverstrekker over nieuwe ontwikkelingen op verschillende gebieden. Bijvoorbeeld medische zaken, wetenschappelijk onderzoek, internationale zaken, zorgverzekeraars e.d. EB betreffende. Mevrouw Suzanne de Bruin heeft eind 2019 op freelancebasis de redactie van de Nieuwsbrief op zich genomen. In de zomer van 2021 verscheen een Nieuwsbrief, die per post is verstrekt aan alle leden en donateurs. De laatste Nieuwsbrieven staan eveneens op de website.

Per 1 februari 2022 heeft Mevrouw Suzanne de Bruin haar werkzaamheden voor DEBRA Nederland beëindigd in verband met een nieuwe baan.

3.3 Website

De website www.debra.nl is voor DEBRA Nederland een belangrijk medium. Hiermee wordt een uiteenlopend publiek bereikt, zowel leden als niet-leden. Men vindt op de website informatie over de vereniging, uitgebreide medische informatie over EB, nieuwsberichten over EB in het algemeen en allerlei interessante, relevante links.

In 2017 is als web redactrice aangesteld mevrouw Erna de Jonge.

De website is continu in ontwikkeling, heel graag ontvangen we tips op: webredactie@debra.nl.

3.4 Social media

Naar aanleiding van een ledenenquête uit 2014, de ontwikkelingen op social media en een besluit van de ALV 2014, is er in 2015 een tweetal Facebookgroepen opgericht, door en onder beheer van de heer Jan Talsma. Een geheime FB-groep voor mensen met EB en een besloten groep voor EB patiënten, familieleden en belangstellenden. Er hebben zich ook leden van DEBRA België aangesloten bij deze groepen.

Vooral de algemene groep wordt veel bezocht. Op dit moment heeft deze groep rond de 250 leden.

3.5 Congressen en beurzen

Vanwege de corona epidemie was de Gezondheidsbeurs 2021 gecancelled.

3.6 Verspreiden van gedrukte informatie

DEBRA Nederland heeft een algemene folder met informatie over EB. Deze wordt

Momenteel vooral op beurzen en open dagen verstrekt.

Daarnaast is er een 'schoolfolder', speciaal geschikt om uit te delen aan leerkrachten en ouders.

Beide folders zijn begin 2018 vernieuwd en de leden kunnen deze aanvragen om te verspreiden.

Beide folders zijn ook via de website te downloaden.

In 2020 kwam de brochure uit van Petra de Graaf naar aanleiding van haar onderzoek naar wondverzorging bij kinderen met EB. De brochure is gemaakt met financiële steun van DEBRA Nederland, en kan op de website van DEBRA worden gedownload. Of via het Centrum voor Blaarziekten in het UMCG worden verkregen.

<https://debra.nl/leven-met-eb/richtlijnen>

3.7 Vertalingen informatie over EB

DEBRA Nederland heeft in samenwerking met het Centrum voor Blaarziekten en DEBRA België een aantal Nederlandse vertalingen beschikbaar gemaakt voor mensen met EB, ouders, verzorgers en belangstellenden.

Het gaat om een aantal richtlijnen en brochures van DEBRA International en een aantal hoofdstukken van het Handboek over EB.

Zie hiervoor eveneens de website, waarop deze te downloaden zijn.

4. Belangenbehartiging

4.0 Doel

Het behartigen van belangen van EB-patiënten, met uiteindelijk resultaat een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor mensen met EB.

Dankzij een uitgebreid netwerk van zowel DEBRA Nederland als haar partners van over de hele wereld heeft de vereniging ook in 2021 steeds weer EB onder de aandacht gebracht van iedereen die iets kan betekenen in onderzoekfaciliteiten. DEBRA Nederland wil hiermee bereiken dat het dagelijkse leven van EB-patiënten op zowel medisch als sociaal-maatschappelijk gebied verbetert.

4.1 Samenwerken met en ondersteunen van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG

Al jaren heeft het bestuur van DEBRA Nederland regelmatig contact met het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG. Ook in 2021 is dit contact voortgezet.

De orthopedagoge, mevrouw P. de Graaf neemt deel aan het EB team.

In mei en in november was er een overleg tussen het Centrum voor Blaarziekten, de Stichting Vlinderkind en DEBRA Nederland.

Dit overleg is zinvol, omdat afspraken worden gemaakt over plannen en verwachtingen van alle drie partijen. Samenwerken komt ten goede aan alle mensen met EB in Nederland.

4.2 Huid Nederland

DEBRA Nederland is lid van de koepelorganisatie voor alle huidpatiënten en patiëntenverenigingen voor huidaandoeningen. Voorheen Huidpatiënten Nederland genaamd. In de jaren 2012-2019 heeft DEBRA Nederland deelgenomen aan een aantal zogenaamde voucherprojecten, georganiseerd door HPN.

In 2020 heeft deze koepelvereniging zijn naam gewijzigd in “HUID Nederland”

DEBRA Nederland neemt nog steeds graag deel aan overleg met- en eventuele projecten van Huid Nederland.

Informatie over huid Nederland is te vinden op hun website www.huid.com.

4.3 Stichting Vlinderkind en EBor Foundation

Er bestaat een nauwe samenwerking met **de Stichting Vlinderkind**. Doelstelling van deze Stichting is EB en de daarmee verbonden problematiek onder de aandacht te brengen en fondsen te werven voor onderzoek met (sinds 2018) als prioriteit een of meerdere grote projecten te financieren, die genezing van EB dichterbij brengen. De contacten tussen Stichting Vlinderkind en DEBRA Nederland zijn in 2020 gecontinueerd. Er is in mei en november 2021 een gezamenlijk overleg geweest met het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG, Stichting Vlinderkind en het bestuur van DEBRA Nederland. De bedoeling is dit overleg in de toekomst te continueren. Het bestuur van DEBRA Nederland heeft in dit overleg aangegeven zich graag sterk te willen maken voor fondsenwerving op gebied van ‘dagelijkse zorg’ voor mensen met EB. Dit, zo mogelijk, naast en in overleg met Stichting Vlinderkind.

Tijdens de EB awareness week in oktober 2021 is gezamenlijk de actie “Ogen open voor EB” georganiseerd. Met de bedoeling fondsen te werven voor onderzoek en bekendheid te creëren voor EB.

In 2016 is eveneens contact gelegd met de **EBor Foundation**. Deze stichting, opgericht door wijlen DEBRA-lid Bor Verkroost, zet zich in voor individuele EB patiënten. Door de Ebor Foundation is een internationale versie van BOR de film gerealiseerd, die als documentaire 3 december 2019 is uitgezonden door BNN/VARA.

4.4 Deelname aan landelijke overlegorganen.

Door de leden van het bestuur van DEBRA Nederland werden digitale overleggen gevoerd met onder andere de VSOP (Patiënten koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) <https://vsop.nl/>, Huid Nederland en PGO-support.

4.5 Deelname aan het EB-congres van DEBRA International

DEBRA Nederland is lid van DEBRA International, een netwerk van, op dit moment, ongeveer 50 landelijke DEBRA-organisaties.

DEBRA International streeft er onder andere naar om de landelijke DEBRA-organisaties en patiënten die ze vertegenwoordigen, te laten profiteren van een betere internationale samenwerking, op allerlei vlak. Ze probeert zoveel mogelijk EB patiënten te betrekken bij wereldwijd onderzoek.

DEBRA International geeft informatie over klinische zorg (de zogenaamde guidelines), en directe informatie gericht op patiënten met EB (zogenaamde richtlijnen en infographics). Met als doel de kwaliteit van leven voor EB patiënten te optimaliseren.

Een aantal richtlijnen en infographics zijn in het Nederlands vertaald.

Jaarlijks organiseert DEBRA International een congres. In september 2021 werd dit congres georganiseerd vanuit Moskou. Deze was voor het eerst geheel digitaal en voor iedereen online te volgen.

Meer informatie over DEBRA International is te vinden op de Engelstalige site www.debra-international.org.

4.6 Andere organisaties en Social media.

Naast bovengenoemde organisaties heeft DEBRA Nederland onder andere contact met of is lid van:

- LederIn (Netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte)
- EB Clinet (internationaal netwerk van EB centra)
- ERN Skin: (Europees netwerk voor centra van zeldzame huidaandoeningen)

Opgemaakt juni 2022