

## Verslag Internationaal EB Congres 2020

Van zondagavond 19 januari tot en met donderdag 23 januari 2020 werd in Londen het eerste Internationale EB congres gehouden. Dit congres werd georganiseerd en mogelijk gemaakt door meer dan 20 organisaties, waaronder DEBRA International, EB Clinet, Eurordis en ERN-skin.

Zie voor meer informatie over de deelnemende organisaties: <https://ebworldcongress.org/the-meeting/global-eb-alliance/>

Het was een enorm groot(s) opgezet congres, met meer dan 700 deelnemers uit 50 verschillende landen. Vanuit Nederland waren aanwezig Hennie Verhoef en ondergetekende Janet Schokker van DEBRA Nederland.



*Hennie Verhoef bij de inschrijving op 19 januari*

Van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG waren aanwezig Marieke Bolling, Peter vd Akker, José Duipmans, Birthe Ruiter, Nicolas Schröder, Petra de Graaf en Ida Mollema.



*Ida Mollema links, en Petra de Graaf rechts.*

En van Vlinderkind Jack van Zijp, Linda Koehorst, Harold Bons met zijn zoon Stan Bons, Henk Karman en Harry Verwaaijen.



*Een goede gelegenheid om een overleg te houden tussen Centrum voor Blaarziekten, Stichting Vlinderkind en DEBRA Nederland! (van links naar rechts: Harold Bons, Linda Koehorst, Henk Karman, Jack van Zijp, Marieke Bolling, José Duipmans, Peter vd Akker, Janet Schokker, Birthe Ruiten en Hennie Verhoef)*

Het programma was de eerste twee dagen gericht op een update over research naar EB. Wetenschappers vanuit de hele wereld lichtten elkaar in over hun onderzoeken. Heel eerlijk gezegd was het voor 'leken' (zoals ik) moeilijk te begrijpen. Maar het is mooi om te voelen hoeveel er met elkaar wordt gedeeld.

Dag 3 was de EB-Clinet dag. Onder andere pijn en jeuk en invloed hiervan op de kwaliteit van leven kwam hier aan de orde.

Dag 4 tenslotte was de DEBRA dag. Hier werden de research updates van de eerste twee dagen besproken, maar dan meer begrijpelijk gemaakt. Ook kwamen mensen met EB zelf aan het woord.

Deze laatste dagen werden de Clinical Practical Guidelines voor EB besproken. Deze zijn opgesteld door DEBRA International in samenwerking met EB zorgprofessionals, en ze zijn bedoeld om ieder te informeren over de laatste ontwikkelingen over de zorg bij EB. Er zijn inmiddels al een groot aantal over verschillende onderwerpen! Petra de Graaf gaf op het congres een presentatie over de psychosociale guidelines

U kunt alle guidelines vinden en downloaden via <https://www.debra-international.org/eb-care> Ze zijn in het engels, maar op dit moment werkt José Duipmans aan een vertaling naar het Nederlands van de guideline over wondzorg; en Ingrid Jagenau, voorzitter DEBRA België aan die van psychosociale zorg. TOP!

Enkele links:

<https://ebworldcongress.org/>

<https://www.eb-researchnetwork.org/research/news/eb-2020-first-global-congress-on-eb/>

<https://www.debra-international.org/>