

# JAARVERSLAG 2018



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

## Inhoudsopgave

1. Algemene informatie.....	3
1.0 Doelstelling.....	3
1.1 Structuur .....	3
2. Lotgenotencontact.....	5
2.0 Doel .....	5
2.1 Algemene ledenvergadering .....	5
2.2 De Debra Nederland Ledendag.....	5
2.3 Telefonische hulplijn en vraagbaak.....	5
2.4 Regiobijskomsten .....	5
2.5 Activiteit buitenshuis voor kinderen of jeugd.....	5
2.6 Dag voor ouders van kinderen met EB.....	5
2.7 Brainstormsessie.....	6
3. Voorlichting.....	7
3.0 Doel.....	7
3.1 Nieuwsbrief.....	7
3.2 Digitale Nieuwsbrief.....	7
3.2 Website ontwikkelen en up-to-date houden.....	7
3.3 Social media .....	7
3.4 Congressen en beurzen .....	8
3.5 Verspreiden van gedrukte informatie .....	8
4. Belangenbehartiging.....	9
4.0 Doel.....	9
4.2 Samenwerken met en ondersteunen van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG .....	10
4.4 Deelname aan het EB-congres van Debra International .....	10
5. Toekomstplannen.....	12

# 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;
- Vormen van een verbinding tussen enerzijds patiënten en ouders en anderzijds professionele verzorgers en behandelaars;
- Regelmatig uitgeven van een Nieuwsbrief;
- Uitwisselen van informatie over alle aspecten van E.B. met E.B-groepen uit het buitenland.

## 1.1 Structuur

De Vereniging DEBRA Nederland is als volgt georganiseerd:

**Algemeen Bestuur**, bestaande uit 4 leden.

Mevrouw Janet Schokker: Voorzitter

Mevrouw Hennie Verhoef: Secretaris

De heer Peter Philips: Penningmeester

Mevrouw Lineke Dam: Algemeen bestuurslid (benoemd op 22 april 2017)

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

In 2018 waren er 6 bestuursvergaderingen.

Daarnaast is er uiteraard regelmatig telefonisch- en mailcontact tussen bestuursleden.

### **De Algemene Ledenvergadering**

De Algemene Ledenvergadering van Debra Nederland werd gehouden op zaterdag 26 mei 2018 in dierentuin Blijdorp te Rotterdam.

### **De werkgroepen**

In 2018 was er geen aparte werkgroep voor een speciaal onderwerp actief.

### **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. Voor ondersteuning bij de financiële- en ledenadministratie is een contract afgesloten met het administratiekantoor APN Backoffice BV, Postbus 91,4000AB Tiel. Dit bedrijf is eigendom van Mw. Karin Hesselink. Het administratiekantoor verzorgt onder andere; in-en uitschrijving van leden, bijhouden ledenbestand, mailing naar leden, inning lidmaatschapsgeld. Er is regelmatig mailoverleg over lopende zaken.

### **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 is per 1 januari 2019 verlengd tot 1 januari 2020 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.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.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.

## 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 Algemene ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering werd gehouden op 25 mei 2018 in de dierentuin Blijdorp te Rotterdam. Hier waren naast het bestuur 22 leden aanwezig (en 7 kinderen), om deel te nemen aan de vergadering en informeel bij te praten. In de middag werd het dierenpark bezocht.

### 2.2 De Debra Nederland Ledendag

In 2018 werd de ledendag gehouden op zondagmiddag 4 november 2018 in het museum van Speelklok tot Pierement in Utrecht. Er waren 19 volwassenen en 8 kinderen aanwezig. In de avond kon men de EBor-award uitreiking 2018 bijwonen, in de Winkel van Sinkel te Utrecht. Debra Nederland heeft aan deze avond een financiële bijdrage gedaan.

### 2.3 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.

### 2.4 Regiobijeenkomsten

Er zijn geen concrete activiteiten te melden die in 2018 hebben plaatsgevonden t.a.v. de regiobijeenkomsten tussen lotgenoten.

### 2.5 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. In 2018 heeft een dergelijke ontmoeting, anders dan bij de Algemene Ledenvergadering en de Ledendag, niet plaats gevonden.

### 2.6 Dag voor ouders van kinderen met EB

Het leek Debra Nederland, in samenspraak met het Centrum voor Blaarziekten zinvol een dag speciaal gericht op ouders/verzorgers van kinderen met EB te organiseren. 24 maart 2018 werd deze dag georganiseerd in de Observant te Amersfoort, met medewerking van het Centrum voor Blaarziekten. Op het programma stond een lezing, lunch en workshops.

Een uitnodiging werd gestuurd naar alle ouders/verzorgers van een EB-kindje, ook niet Debra-leden.

Helaas was het aantal ouders dat zich aanmeldde te gering. De dag heeft met een gewijzigd, ingekort programma plaatsgevonden.

Er waren 15 personen aanwezig, waaronder ook Mw. Drs. José Duipmans, een arts-onderzoeker van het UMCG en 2 stagiaires van het Centrum voor Blaarziekten.

Er kwam naar voren dat er wel behoefte lijkt te zijn aan een “buddy” systeem. Eén op één hulp van patiënt naar patiënt. Het vormgeven van een dergelijk systeem is nog in ontwikkeling.

Er bleek hoe lastig het is om tieners en jongvolwassenen te enthousiasmeren om te participeren in een dag speciaal voor deze groep. (Zie 2.5)

Ook lijkt er wel belangstelling om mensen met elkaar in contact te brengen, liefst van dezelfde leeftijd ongeveer. Er is al een WhatsApp groep voor “iets oudere dames”.

## **2.7 Brainstormsessie**

Omdat het aantal aanwezige leden voor door Debra Nederland georganiseerde ‘ouderwetse’ ledendagen jaarlijks terugloopt, (overigens een landelijk herkend fenomeen bij patiëntenverenigingen) wilde het bestuur eens sparren met wél regelmatig aanwezige leden over de toekomst van Debra Nederland. Wat gaat er goed, wat kan anders, zijn er ideeën? Dit vond plaats 12 oktober 2018.

Gedeeld werd dat de ledendagen nog wel worden gewaardeerd, maar dat het niet altijd mogelijk is te komen. Misschien moeten er daarnaast andere vormen van lotgenotencontact worden georganiseerd. Kleinschaliger? Via social media? Zoals de al benoemde whatsapp groep?

Debra Nederland zou graag een rol spelen in het initiëren van dergelijke alternatieve contactvormen naast de bestaande lotgenotendagen.

## 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 het afgelopen jaar steeds mooier en functioneler geworden. Hierin worden niet alleen bestuursmededelingen gedaan, maar het blad fungeert ook als nieuwsverstrekker op het gebied van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van medische zaken, wetenschappelijk onderzoek, internationale zaken, zorgverzekeraars e.d. EB betreffende. Er wordt naar gestreefd dat het ook een medium is, waar lotgenoten en betrokkenen hun bevindingen kunnen uiten. De nieuwsbrief is in 2018 tweemaal verschenen en per post verstrekt aan alle leden en donateurs. Vanaf 2018 zal de Nieuwsbrief ook digitaal te lezen zijn via de website.

Mevrouw Jolanda Fuhler, die jarenlang redactrice was van de Nieuwsbrief heeft in 2018 aangegeven hiermee te willen stoppen. Het bestuur van Debra Nederland dankt haar hartelijk voor haar inzet!

### 3.2 Digitale Nieuwsbrief

In 2018 verscheen er tweemaal een digitale Nieuwsbrief van Debra Nederland, met als doel vaker, sneller en regelmatig informatie EB betreffende te kunnen delen.

Doelgroep voor de digitale Nieuwsbrief zijn ook niet-leden.

Wilt u de Nieuwsbrief ontvangen? Meldt u zich aan via [debra.nl](http://debra.nl).

### 3.2 Website ontwikkelen en up-to-date houden

De website [www.debra.nl](http://www.debra.nl) is voor Debra een belangrijk medium, om informatie te geven aan een uiteenlopend publiek, zowel leden als niet-leden. Men vindt hierop informatie over de vereniging, uitgebreide medische informatie over EB, nieuwsberichten over EB in het algemeen en allerlei interessante, relevante links.

In 2017 is als webredactrice aangesteld Mevrouw Erna de Jonge.

De website is continu in ontwikkeling, heel graag ontvangen we tips op: [webredactie@debra.nl](mailto:webredactie@debra.nl).

### 3.3 Social media

Naar aanleiding van een ledenenquête uit 2014, de ontwikkelingen op social mediagebied 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.

Vooraf de algemene groep wordt veel bezocht. Op dit moment heeft deze groep 223 leden. Hopelijk blijft dit medium voorlopig werkbaar, mocht het zo zijn dat de groep verkleind, of niet meer functioneert vanwege het feit dat veel mensen minder actief zijn op Facebook, dan zal naar een alternatief gezocht moeten worden.

### **3.4 Congressen en beurzen**

In 2018 werd door het bestuur van Debra Nederland, soms samen met de Stichting Vlinderkind, deelgenomen aan een aantal publieke beurzen:

Van 1 t/m 4 februari stond bestuurslid Hennie Verhoef samen met haar man en een aantal andere vrijwilligers vier dagen op de Nationale Gezondheidsbeurs.

*7 april 2018 stond Hennie Verhoef samen met haar man op de landelijke Huisartsenbeurs.*

Voor Debra en EB leidt dit tot verbreding van naamsbekendheid.

### **3.5 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 op verzoek van leden kunnen deze worden aangevraagd om te verspreiden.

Daarnaast mag informatie van de website van Debra Nederland en Debra International (Engelstalige guidelines bv) vrijelijk worden uitgeprint en verstrekt.



## 4. Belangenbehartiging

### 4.0 Doel

Het behartigen van belangen van EB-patiënten, de leden van de vereniging Debra en de vereniging Debra.

### 4.1 Samenwerking ter bevordering van belangenbehartiging

Dankzij een uitgebreid netwerk van zowel Debra Nederland als haar partners van over de hele wereld heeft de vereniging ook in 2018 steeds weer EB onder de aandacht gebracht van iedereen die iets kan betekenen in onderzoekfaciliteiten. Debra wil hiermee bereiken dat het dagelijkse leven van EB-patiënten op zowel medisch als sociaal-maatschappelijk gebied verbetert.

Er bestaat op dit gebied 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 naar en genezing van deze ziekte. De contacten tussen Stichting Vlinderkind en Debra zijn in 2018 gecontinueerd. En er is de intentie aangegeven de samenwerking te intensiveren.

In 2016 is eveneens een contact gelegd met de **EBor Foundation**. Deze stichting, opgericht door wijlen Debra-lid Bor Verkroost, wil zich in gaan zetten voor individuele EB-patiënten. In het kader van de doelstelling van deze foundation: “het ondersteunen van EB-lotgenoten, die door hun afwijking problemen ondervinden bij het volgen van een studie, carrièremogelijkheden of sociale zelfredzaamheid” is in 2018 een BOR-award uitgereikt, met bijbehorend geldbedrag aan een viertal EB-patiënten.

Debra Nederland heeft aan deze uitreiking bijgedragen, onder andere door haar jaarlijkse ledendag aan dit evenement te koppelen.

### Huidpatiënten Nederland en het Voucherproject

Er is door wetgeving uit 2013 voor individuele patiëntenorganisaties geen mogelijkheid meer de belangen te behartigen zoals dit in het verleden het geval was. De subsidie voor belangenbehartiging is destijds omgebogen naar een gemeenschappelijke subsidie voor minimaal zeven samenwerkende patiëntenorganisaties. Debra kreeg hiervoor zogenaamde “vouchers” Na verkenningen in 2012 naar zowel door de VSOP geïnitieerde doelstellingen als door Huidpatiënten Nederland ontwikkelde beleidsplannen is er uiteindelijk door het bestuur voor gekozen bij laatste genoemde vereniging aansluiting te zoeken. Zij zijn de overkoepelende organisatie en projectleider voor het voucherproject “Sterker op Drie Fronten”.

Het bestuur heeft besloten bij het huidige voucherproject opnieuw aansluiting te zoeken bij Huidpatiënten Nederland. Dit project, genaamd “Samen werken, samen doen” loopt van 2016 tot en met 2018 is goedgekeurd door de overheid en inmiddels gestart.

Meer informatie kunt u vinden op de website [www.huidpatiënten-nederland.nl](http://www.huidpatiënten-nederland.nl) onder het kopje “wat wij doen”.

Debra Nederland neemt zo goed mogelijk deel aan deze projecten, door haar financiële voucher bijdrage hier te besteden en deel te nemen aan overleggen, en zo haar inbreng te kunnen geven in het belang van haar leden.

2018 was het laatste jaar voor deze voucherprojecten. Deze worden niet voortgezet. Inmiddels heeft er een bestuurswisseling plaatsgevonden bij HPN; Debra Nederland hoopt op een afsluitend verslag over deze projecten.

#### **4.2 Samenwerken met en ondersteunen van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG**

Al jaren onderhoudt het bestuur van Debra regelmatige contacten met het EB-team van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG. Ook in 2018 is dit contact voortgezet. Er is een intensieve samenwerking tussen de orthopedagoge, werkzaam voor Debra en het medische team. De EB- orthopedagoge (aanwezig op het spreekuur in het UMCG) maakt kennis met alle nieuwe, nog niet bij Debra Nederland bekende patiënten.

In juni 2018 heeft het jaarlijkse overleg plaatsgevonden tussen het multidisciplinaire EB-team en het bestuur van Debra. Daarnaast is er regelmatig mailcontact.

Hierbij wordt onder andere besproken op welke manier Debra het doen van onderzoek en het geven van zorg door het Centrum aan EB-patiënten kan ondersteunen.

Voor het onder de aandacht brengen van onderzoeken en het zoeken naar patiënten die mee willen werken aan onderzoek, werd in 2018 een aantal malen beroep gedaan op Debra Nederland.

Eind augustus 2018 vernam het bestuur van Debra Nederland het bericht dat het hoofd van het CvB: Prof.Dr. MF Jonkman een levensbedreigende ziekte had en met ingang van 23 augustus 2018 afscheid had genomen van het EB-team.

Januari 2019 ontvingen zij het treurige bericht van zijn overlijden. Zie voor een in memoriam: Debra.nl.

#### **4.3 Deelname aan landelijke overlegorganen.**

Door de leden van het bestuur van Debra werden bijeenkomsten bezocht, die georganiseerd waren door PGO-support (subsidieverstrekker van de Rijksoverheid), Huidpatienten Nederland, platform Complexe wondzorg en VSOP. Dit ter bevordering van de belangen van EB-patiënten.

Debra Nederland streeft ernaar op zo breed mogelijk vlak een netwerk op te bouwen, samenwerking tussen en met verschillende patiëntenorganisaties wordt door de overheid gestimuleerd, en in de toekomst belangrijker.

#### **4.4 Deelname aan het EB-congres van Debra International**

Debra Nederland is lid van Debra International, een netwerk van, op dit moment, 50 landelijke Debra organisaties.

Debra International streeft er onder andere naar om 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) met als doel de kwaliteit van leven voor EB-patiënten te optimaliseren

Jaarlijks organiseert Debra International een congres. In 2018 was namens Debra Nederland mevrouw Hennie Verhoef samen met haar man aanwezig op het congres in Zermatt. Meer informatie over Debra International is te vinden op de Engelstalige site ([www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)).

## 5. Toekomstplannen

*In het Beleidsplan staan de toekomstplannen voor de nabije en verdere toekomst.*

Alle hulp voor het uitvoeren van projecten: huidige en toekomstige is en blijft welkom. We denken hierbij aan:

- Bezetten van werkgroepen bij projecten;
- Poule vormen van leden, die aanwezig kunnen zijn op informatiemarkten en beurzen om EB en Debra-Nederland meer bekendheid te geven.
- Initiëren en organiseren van lotgenotencontact buiten de huidige 2 dagen per jaar om. Het ligt bijvoorbeeld al jaren in de planning iets te organiseren voor jongere EB-patiënten.

In 2019 staan naast de gebruikelijke lotgenotendagen in ieder geval al op de planning voor het najaar een dokters/patiëntendag in het UMCG. (In samenwerking met het Centrum voor Blaarziekten)

De vertaling in het Nederlands en op de website plaatsen van (delen van) het Handbuch voor EB, en (delen van) de Guidelines over EB.

Het uitbrengen van een persoonlijk kaartje voor mensen met EB met hierop verkort informatie over EB en de aankondiging dat men EB heeft.

Het uitwerken van een buddynetwerk en initiëren van whatsapp groepen.

Mogelijk zijn er bij de leden ook plannen en ideeën. Wij horen deze graag, en kijken dan graag gezamenlijk of deze te realiseren zijn, Zodat Debra-Nederland een actieve, levende, vereniging blijft voor en door alle EB-patiënten in Nederland en hun naasten.

