

JAARVERSLAG 2019



Debra Nederland
Postbus 91
4000AB Tiel
info@debra.nl
www.debra-nederland.nl

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie.....	3
1.0 Doelstelling.....	3
1.1 Structuur.....	3
2. Lotgenotencontact.....	6
2.0 Doel.....	6
2.1 Algemene ledenvergadering.....	6
2.2 De Debra Nederland Ledendag.....	6
2.3 Telefonische hulplijn en vraagbaak.....	6
2.4 Regiobijeenkomsten.....	6
2.5 Activiteit buitenshuis voor kinderen of jeugd.....	6
2.6 Brainstormsessie.....	6
3. Voorlichting.....	7
3.0 Doel.....	7
3.1 Nieuwsbrief.....	7
3.2 Digitale Nieuwsbrief.....	7
3.3 Website ontwikkelen en up-to-date houden.....	7
3.4 Social media.....	8
3.5 Congressen en beurzen.....	8
3.6 Verspreiden van gedrukte informatie.....	8
3.7 Vertalingen van delen van het Handbuch EB.....	8
4. Belangenbehartiging.....	9
4.0 Doel.....	9
4.1 Centrum voor Blaarziekten.....	9
4.2 Huidpatiënten Nederland en het Voucherproject.....	9
4.3 Stichting Vlinderkind en EBor Foundation.....	10
4.4 Deelname aan landelijke overlegorganen.....	10
4.5 Deelname aan het EB-congres van Debra International.....	10
4.6 Andere organisaties en social media.....	10
5. Toekomstplannen.....	11

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 E.B-groepen uit het binnen- en buitenland.

1.1 Structuur

De Vereniging Debra Nederland is als volgt georganiseerd:

Algemeen Bestuur, bestaande uit 3 leden.

Mevrouw Janet Schokker: Voorzitter



Mevrouw Hennie Verhoef: Secretaris



De heer Peter Philips: Penningmeester



Het bestuur is verantwoordelijk voor de algemene en dagelijkse leiding van de vereniging. In 2019 waren er zeven bestuursvergaderingen.

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

De Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering van Debra Nederland werd gehouden op zaterdag 11 mei 2019 bij Museum Beeld en Geluid te Hilversum.

De werkgroepen

In 2019 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.

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 aan- afmeldingen, adreswijzigingen, inning contributiebijdrage)
- Het bijhouden van de financiële administratie alsmede 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 aangaande 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 tevens gebruik maakt van het postadres (Postbus 91, 4000 AB) te Tiel.

Mevrouw Karin Hesselink



De DEBRA medewerker

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

Mevrouw Petra de Graaf en
mevrouw Ida Mollema



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)

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 7 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 Algemene ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering werd gehouden op 11 mei 2019 bij Museum Beeld en Geluid te Hilversum. Hier waren naast het bestuur 23 leden aanwezig (en 8 kinderen), om deel te nemen aan de vergadering en informeel bij te praten. In de middag kon men het museum bekijken op eigen gelegenheid.

2.2 De Debra Nederland Ledendag

In 2019 werd de ledendag gehouden op zaterdag 9 november 2019 in de Efteling te Kaatsheuvel. Hier waren 55 volwassenen en 20 kinderen aanwezig.

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 2019 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 juli en augustus kreeg Debra Nederland voor haar leden via de Stichting Onkey Donkey, een verzorgde dag aangeboden in het dierenpark in Rhenen. Hieraan hebben uiteindelijk 3 gezinnen deelgenomen.

2.6 Brainstormsessie

Op 2 december stond een brainstormsessie gepland. Helaas is deze niet door gegaan.

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 betreffende nieuwe ontwikkelingen op verschillende gebieden. Bijvoorbeeld medische zaken, wetenschappelijk onderzoek, internationale zaken, zorgverzekeraars e.d. EB betreffende. Mevrouw Jolanda Fuhler, die jarenlang de redactie voor de 'papieren' Nieuwsbrief vrijwillig heeft gedaan, heeft in 2018 besloten met dit werk te stoppen. Het Bestuur van Debra Nederland heeft daarom besloten een professionele redactrice in te schakelen. Mevrouw Suzanne de Bruin heeft eind 2019 op freelance basis deze redactie op zich genomen. In december 2019 verscheen een Nieuwsbrief, die per post is verstrekt aan alle leden en donateurs.



Mevrouw Susanne de Bruin

3.2 Digitale Nieuwsbrief

In 2019 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 Debra Nederland leden, donateurs en belangstellenden. Ieder kan zich inschrijven voor de digitale Nieuwsbrief via de website Debra.nl

3.3 Website ontwikkelen en up-to-date houden

De website www.debra.nl is voor Debra Nederland een belangrijk medium, om informatie te geven aan een uiteenlopend publiek, 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.

Mevrouw Erna de Jonge



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 Facebook groepen 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 240 leden.

3.5 Congressen en beurzen

Van 7 tot en met 10 februari 2019 stond bestuurslid Hennie Verhoef samen met haar man en een aantal andere vrijwilligers vier dagen op de Nationale Gezondheidsbeurs.

Voor Debra Nederland en EB leidt dit tot verbreding van naamsbekendheid.

Twee bestuursleden van Debra Nederland waren aanwezig bij de Genoomdroom in het Radboud UMC in Nijmegen.

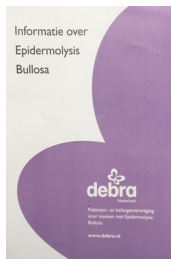
3.6 Verspreiden van gedrukte informatie

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.

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



3.7 Vertalingen van delen van het Handbuch EB

In overleg met de auteurs van het Handbuch EB (DEBRA Oostenrijk) zijn een aantal hoofdstukken uit dit handboek vertaald naar het Nederlands. Het Handboek is bestemd voor iedereen die direct zelf te maken heeft met EB en hun familie.

De vertalingen zijn beschikbaar via de website <https://www.debra.nl/leven-met-eb/eb-handboek>

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 2019 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 onderhoudt het bestuur van Debra Nederland regelmatige contacten met het EB-team van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG. Ook in 2019 is dit contact voortgezet. Er is een intensieve samenwerking tussen de orthopedagoge, werkzaam namens Debra Nederland 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 juli heeft het jaarlijkse overleg plaatsgevonden tussen het multidisciplinaire EB-team en het bestuur van Debra Nederland. In november heeft overleg plaatsgevonden tussen Centrum voor Blaarziekten van het UMCG, Vlinderkind en Debra Nederland. Daarnaast is er regelmatig mailcontact. Hierbij wordt onder andere besproken op welke manier Debra Nederland het doen van onderzoek en het geven van zorg door het Centrum voor Blaarziekten 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 2019 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. M.F. 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: <https://www.debra.nl/nieuws/118-in-memoriam>

4.2 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 Nederland 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”.

Ook aan het vervolgproject ‘Samen werken, samen doen’ heeft Debra Nederland deelgenomen. In de loop van dit project is het gehele bestuur van Huidpatiënten Nederland afgetreden en vervangen.

In 2019 zijn de projecten afgerond.

In 2020 zal Debra Nederland aandacht besteden aan de eindrapportage van deze projecten.

4.3 Stichting Vlinderkind en EBor Foundation

Er bestaat op een nauwe samenwerking met **de Stichting Vlinderkind**. Doelstelling van deze Stichting Vlinderkind 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 2019 gecontinueerd. Er is in november 2019 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. Fondsenwerving met deze doelstelling moet door Debra Nederland worden opgezet.

In 2016 is eveneens contact gelegd met de **EBor Foundation**. Deze stichting, opgericht door wijlen Debra-lid Bor Verkroost, wil zich in gaan zetten 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 bijeenkomsten bezocht, die georganiseerd waren door PGO support (subsidieverstrekker van de Rijksoverheid), Huidpatiënten Nederland, platform Complexe wondzorg, Flevum Patientenorganisatiedag 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.

4.5 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) met als doel de kwaliteit van leven voor EB patiënten te optimaliseren.

Jaarlijks organiseert Debra International een congres. In 2019 vond er geen Internationaal Congres plaats.

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:

- VSOP (koepelorganisatie voor patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen)
- IederIn (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)

5. Toekomstplannen

In het Beleidsplan (te bespreken september 2020) 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. Of contact op basis van een bepaald thema.

In 2020 staan naast de gebruikelijke lotgenotendagen in ieder geval al op de planning voor het voorjaar een dokters/patiëntendag in het UMCG (in samenwerking met het Centrum voor Blaarziekten).

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

Mogelijk zijn er leden die ook plannen en ideeën hebben. Wij horen deze graag en kijken dan 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.

Uiteraard heeft de lockdown van maart t/m mei 2020 roet in het eten gegooid, ook voor de plannen van Debra Nederland.