

Beleidsplan Debra Nederland

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 ook de jaarplannen van 2016 en 2017 via deze website te downloaden) In 2018/2019 worden de volgende activiteiten gecontinueerd:

- 2 lotgenotendagen: in het voorjaar te combineren met de ALV en in het najaar met presentaties. Patiënten en hun naasten kunnen elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen en informatie krijgen over hun ziekte.
- Samenwerken met overkoepelende organisaties als Huidpatiënten Nederland, VSOP en Debra International.
- Uitbrengen van een papieren Nieuwsbrief.
- Onderhouden van een website met hulp van een vaste webredactrice.
- Samenwerken met het erkende expertisecentrum voor EB “Centrum voor Blaarziekten” in het UMCG. Debra Nederland ondersteunt financieel een pedagogisch medewerker in het multidisciplinair EB team van dit Centrum, die regelmatig gezinnen met een kind met EB bezoekt.
- Beheren van een Facebookpagina
- Uitbrengen en verzorgen van Informatie –en foldermateriaal.
- Bemannen van stands op verschillende beurzen, zoals de gezondheidsbeurs.

3. Nieuwe plannen voor 2018/2019

Daarnaast wil Debra Nederland in 2018 en 2019 :

- Een dag organiseren voor ouders en verzorgers van kinderen met EB. Ouders/verzorgers kunnen, onder leiding van een deskundige op dit vlak, ervaringen uitwisselen, waarbij alle vragen die bij ouders /verzorgers spelen aan bod kunnen komen.
- Met budget wat is verkregen door twee fundraisingacties voor Debra: Een beachvolleybaltoernooi op 6 maart 2018, georganiseerd door het bedrijf PSR uit Hoofddorp en een autorally (monarchrally) op 22 april 2018, georganiseerd door de Rotary afdeling Emmen, wil Debra Nederland voor kinderen met EB en hun ouders, zowel voor leden als niet-leden van Debra, een puur recreatieve gezinsdag, of weekend organiseren.
- Een digitale Nieuwsbrief verder ontwikkelen, met als doel meer mensen vaker actief actueel nieuws aan te bieden over EB.
- Faciliteren van eventueel uit de leden voortkomende initiatieven
- Intensivering van de samenwerking met de Stichting Vlinderkind (fondsenwervende instantie voor onderzoek naar EB) en de EBor Foundation (Individuele belangenbehartiging voor EB patiënten)
- Vertalen en eventueel bewerken van handboeken en guidelines over dagelijks leven en verzorging van EB.

4. Financiering activiteiten:

Zoals te zien is in de jaarrekeningen financiert Debra Nederland haar activiteiten met subsidiegeld, beschikbaar gesteld door de overheid, contributies van leden en sponsorgelden.

Debra Nederland hoopt dit de komende jaren te continueren.

Opgesteld door het bestuur van Debra Nederland

Mei 2018