

JAARVERSLAG 2016



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

Inhoud

1. Algemene informatie	3
1.0 Doelstelling	3
1.1 Structuur.....	3
2. Lotgenotencontact.....	5
2.0 Doel.....	5
2.1.Start Mystery Roads.....	5
2.2 Algemene ledenvergadering	5
2.3 EB patiëntendag	5
2.4 Telefonische hulplijn en vraagbaak	5
2.5 Regiobijeenkomsten.....	5
2.6 Activiteit buitenshuis voor kinderen of jeugd.....	5
3. Voorlichting	6
3.0 Doel.....	6
3.1 Nieuwsbrief.....	6
3.2 Website ontwikkelen en up-to-date houden.....	6
3.3 Social media.....	6
3.4 Landelijke congressen.....	6
3.5 Verspreiden van gedrukte informatie.....	7
4. Belangenbehartiging	8
4.0 Doel.....	8
4.2 Samenwerken met en ondersteunen van het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG.....	9
4.4 Deelname aan het EB-congres van Debra International	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;
- 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 Catharina Fredriks: algemeen bestuurslid tot 15 november 2016

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

Er waren in 2016 zes bestuursvergaderingen. Daarnaast is er uiteraard regelmatig telefonisch – en mailcontact tussen bestuursleden.

Algemene Ledenvergadering

Op zaterdag 21 mei 2016 werd de algemene ledenvergadering gehouden in Doorn.

De werkgroepen

In 2016 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, Postbus 91,4000AB Tiel. Mevrouw Karin Hesselink heeft in april 2015 de Stichting APN overgenomen van dhr. P. Philips.

Hierbij is het bezoekadres van het kantoor gewijzigd, het postadres is gewijzigd per 1 april 2017.

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 oktober 2016 verlengd tot 1 oktober 2017 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. Wel heeft Debra Nederland een financiële ondersteuning gegeven voor dit onderzoek.

2. Lotgenotencontact

2.0 Doel

Het bereiken van zo veel mogelijk patiënten, 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. Start Mystery Roads

Naar aanleiding van de start van de autotourtocht Mystery Roads, waarvan in 2016 een groot deel van de opbrengst was bestemd voor Vlinderkind, werd door Debra Nederland een Nieuwjaarsbijeenkomst georganiseerd op zaterdag 16 januari in kasteel Doorwerth. Aanwezig waren veel leden van Debra, medewerkers en deelnemers van de rally, evenals prof. dr M.F. Jonkman en mw. drs J. Duipmans van het Centrum voor Blaarziekten uit het UMCG

2.2 Algemene ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering werd gehouden op 21 mei 2016 in Huis Doorn te Doorn. Ook hier waren veel leden aanwezig, om deel te nemen aan de vergadering en informeel bij te praten.

2.3 EB patiëntendag

In 2016 werd de patiëntendag gehouden op zaterdag 29 oktober in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Er waren 49 volwassenen en 14 kinderen aanwezig.

Dhr. J Bremer, onderzoeker van de vakgroep Dermatologie van het UMCG gaf een presentatie over Exon Skipping. Na een gezamenlijke lunch was er gelegenheid tot bezoek van het museum.

2.4 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.

2.5 Regiobijeenkomsten

Er zijn geen concrete activiteiten te melden die in 2016 hebben plaatsgevonden t.a.v. de regiobijeenkomsten tussen lotgenoten.

2.6 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 2016 heeft een dergelijke ontmoeting, anders dan bij de Algemene Ledenvergadering en de Familiedag, helaas nog niet plaats gevonden.

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 2016 één maal verschenen, onder redactie van mevrouw Catharina Fredriks en mevrouw Jolanda Fuhler.

Vanwege het plotseling overlijden van mw. Fredriks is een najaarsuitgave van de Nieuwsbrief niet verschenen.

3.2 Website ontwikkelen en up-to-date houden

Het internet met website is ook voor Debra een belangrijk medium, om informatie te geven aan ons publiek. Op de website (www.debra-nederland.nl) vindt men informatie over de vereniging, uitgebreide medische informatie over EB, Nieuwsberichten over EB in het algemeen evenals allerlei interessante en uiteraard relevante links.

In 2016 is de website herzien in samenwerking met Erna de Jonge Website design en twee bestuursleden. Tips voor deze site, evenals afbeeldingen kunt u sturen naar webredactie@debra.nl.

Om verdere professionalisering van de website te bevorderen is ervoor gekozen in 2017 te gaan werken met een webredactie.

3.3 Social media

Naar aanleiding van een ledenenquête uit 2014, de ontwikkelingen op social media gebied; 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.

Vooraf de algemene groep wordt veel bezocht.

3.4 Landelijke congressen

In 2016 werd door het bestuur van Debra Nederland, soms samen met Stichting Vlinderkind, deelgenomen aan een aantal publieke beurzen:

In februari stond bestuurslid Hennie Verhoef samen met haar man vier dagen op de Nationale Gezondheidsbeurs, enkele leden sloten zich aan. Samen met bestuurslid Catharina Fredriks stond ze in april 2016 op een beurs voor Huisartsen.

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.

Momenteel wordt de schoolfolder herzien.

Op verzoek van leden kunnen beide folders 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 2016 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 2016 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 oud Debra lid Bor Verkroost, wil zich in gaan zetten voor individuele EB patiënten.

Debra Nederland hoopt ook hier op intensivering van samenwerking

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 omgebogen naar een gemeenschappelijke subsidie voor minimaal zeven samenwerkende patiëntenorganisaties. Debra krijgt 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 samenwerkingsproject met Huidpatiënten Nederland zet zich op drie fronten in om de ziektelast voor patiënten te verminderen en kwaliteit van zorg te verbeteren:

- Bij zorgprofessionals ten aanzien van de kwaliteit van zorg
- Bij zorgverzekeraars ten aanzien van het verzekerde pakket
- Bij patiënten ten aanzien van kennis en maatschappelijke participatie.

Het project ‘Sterker op drie fronten’ levert resultaten op deze drie fronten:

1. Het bevorderen van het ontstaan van integrale zorg, waarin patiënten en zorgverleners samen werken aan innovatie en kwaliteit.

In het kader hiervan is de “Kwaliteitszegel Dermatologie” ontwikkeld. Een soort keurmerk, waar huidpatiënten kunnen vinden waar ze voor hun aandoening de ‘beste’ zorg kunnen krijgen.

2. Het realiseren van transparantie in -en eenduidigheid bij de uitvoering van de basisverzekering, de aanvullende verzekering en de regelingen rond ziekenhuisverplaatste zorg.

In het kader hiervan is overleg gevoerd met zorgverzekeraars over onder ander beleid met betrekking tot basisverzekeringen en aanvullende verzekeringen.

3. De ontwikkeling en implementatie van instrumenten voor zelfdiagnose en 'Kwaliteit van Leven'.

In het kader hiervan is de website www.Huidhuis.nl ontwikkelt, waar informatie over huidziekten gevonden kan worden. Het bestuur van Debra neemt deel in de werkgroep Huidhuis.

Het project 'Sterker op drie fronten' is in 2015 officieel afgerond. Een aantal deelprojecten zal nog worden voortgezet, gezien het feit dat er nog meer resultaat kan worden behaald.

Het gaat om:

- a. Evaluatie met het Huidfonds,
- b. Toepassing van de proms (patiënt reported outcome measures).
- c. Onderzoek naar zorgverzekeringen, voornamelijk de aanvullende verzekeringen voor huid- en haarziekten.

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 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.

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 2016 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 2016 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.

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), Huidpatiënten 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 2016 waren namens Debra Nederland mevrouw Hennie Verhoef en mevrouw Catharina Fredriks aanwezig op het congres in Zagreb.

Een video over dit afgelopen congres en meer informatie over Debra International is te vinden op de, Engelstalige, site (www.debra-international.org)

5. Toekomstplannen

Debra Nederland is uiteraard zeer verdrietig bestuurslid en Nieuwsbriefredactielid mevrouw Catharina Fredriks te moeten missen.

Voor een plaats in het bestuur heeft zich in maart een kandidaat gemeld; mw. Lineke Dam Na overleg met Lineke is Debra heel blij haar als kandidaat-lid voor te kunnen stellen aan de vergadering.

Mevrouw Jolanda Fuhler blijft ook in 2017 van plan de Nieuwsbrief op te stellen. Daarnaast is Debra voornemens een webredactie aan te stellen, die eveneens een digitale Nieuwsbrief moet gaan ontwikkelen.

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.

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.

2016 IN MEMORIAM Leden:

19 mei 2016: De heer Dennis Parlevliet

25 juni 2016: De heer Bor Verkroost

15 november 2016 : Mevrouw Catharina Fredriks