



# *Zebrapad* VZW

[WWW.ZEBRAPADVZW.BE](http://WWW.ZEBRAPADVZW.BE)



# ***SAMEN OP ONZE STREPEN***

***voor EDS en HSD***



**SYLVIE EGGERMONT**

**BESTUURDER ZEBRAPAD VZW**

- *affiniteit als patiënt met het hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom*
- *affiniteit door ervaring met de paramedische sector*
- *vrijwilligerstaken in het verlengde van de beroepsopleiding*



## **ZEBRAPAD VZW WERD OPGERICHT IN 2018**

### **TELT 5 BESTUURDERS**

- > *opgericht uit verantwoordelijkheidszin om te streven naar verandering*
- > *gestart als lokaal initiatief uitgegroeid met een werking over Vlaanderen*
- > *verantwoordelijken van de verschillende Stuurgroepen*
- > *bestuurders met een verantwoordelijkheidsfunctie*



## **WANNEER JE HOEFSLAGEN HOORT, VERWACHT JE DAN NIET AAN EEN ZEBRA**

- *studenten geneeskunde worden geleerd te zoeken naar de meest voorkomende en de voor de hand liggende diagnose*
- *zebra wordt gebruikt als symbool voor zeldzame aandoeningen, waar het Ehlers-Danlos Syndroom er één van is*
- *Zebrapad -> oversteekplaats voor patiënten met EDS en HSD*



## **100% VRIJWILLIGERSORGANISATIE**

- *vaste vrijwilligers*
- *occasionele vrijwilligers*

## **BESTUURDERS EN MEDEWERKERS PATIËNTENVERENIGING**

*-> affiniteit met de doelgroep*



## **NIET-GESUBSIDIEERDE VERENIGING**

*-> VZW staat in voor eigen werkingsmiddelen*

## **VERENIGING IS AFHANKELIJK VAN:**

*-> giften*

*-> acties georganiseerd ten voordele van Zebrapad*

*-> acties georganiseerd door Zebrapad*



## **BELANGELOOS DOEL VAN DE VERENIGING**

- *een oversteekplaats bieden aan lotgenoten met EDS en HSD*
- *de belangen van deze doelgroep behartigen*
- *bewustzijn rond deze aandoeningen vergroten*
- *acties en activiteiten organiseren*
- *wetenschappelijk onderzoek ondersteunen*





## **ONZE MISSIE**

### **ONZE TOEKOMST EEN TOEKOMST GEVEN**

- *lotgenoten verbinden, ondersteunen en beschermen*
- *de stem van de patiënt laten horen*
- *de wetenschap helpen aan meer op bewijs gebaseerde info*



## **WERKING ZEBRAPAD -> 3 STUURGROEPEN**

- **STUURGROEP FUNDRAISING**  
-> *verantwoordelijke: Carl Vandeghinste*
- **STUURGROEP PATIËNTENVERENIGING**  
-> *verantwoordelijke: Sylvie Eggermont*
- **STUURGROEP BELANGENBEHARTIGING**  
-> *verantwoordelijke: Audrey Muschter*



## **STUURGROEP PATIËNTENVERENIGING**

### **EEN OVERSTEEKPLAATS BIEDEN AAN PATIËNTEN MET EDS OF HSD**

- *werking voor en door lotgenoten*
- *als aanvullend aanbod op hulpverlening*
- *online community en fysieke bijeenkomsten*
- *klemtoon op uitwisselen van ervaringen in praat- en steungroep*



## **STUURGROEP PATIËNTENVERENIGING**

### **-> KERNWOORDEN**

- *ontmoeting*
- *uitwisseling*
- *begrip*
- *steun*
- *herkenning*



## WERKING PATIËNTENVERENIGING

- **FACEBOOK GROEP : ZEBRAPAD VZW – THE DAZZLE**  
-> *online community voor leden van Zebrapad VZW*
- **ZEBRAZ MEETZ ZEBRAZ MEETINGZ**  
-> *fysieke bijeenkomsten*
- **ZEBRAZ MEETZ ZEBRAZ ONLINE**  
-> *virtuele bijeenkomsten*
- **ZEBRAZ WEEKEND**  
-> *lotgenotenweekend*



## ZEBRAPAD VZW WERKT SAMEN MET HET CENTRUM VOOR MEDISCHE GENETICA GENT



CENTRUM MEDISCHE  
GENETICA GENT



- ***SAMENWERKING MET PROF. DR. MALFAIT***
- ***STEUN AAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK  
NAAR DE BEHANDELING VAN DE EHLERS-DANLOS SYNDROMEN***



## ONZE PATIËNTENVERENIGING IS AANGESLOTEN BIJ

Wij zijn lid van

 Vlaams  
patiënten  
platform  
Samen sterker



TREF  
PUNT  
ZELF  
HULP



orpha.net





ONZE PATIËNTENVERENIGING IS EEN PARTNER VAN







## **STUURGROEP BELANGENBEHARTIGING**

### **DE BELANGEN BEHARTIGEN**

### **VAN PATIËNTEN MET EDS OF HSD**

- *klankbord waarbij stem van patiënten centraal staat*
- *gehoor geven aan knelpunten*
- *inspelen op noden en behoeften van de patiënten*

## WERKING BELANGENBEHARTIGING

- **VLAAMS PATIËNTENPLATFORM**

*levenskwaliteit van personen met een chronische ziekte en hun omgeving verbeteren*

-> **EXPERTPOOL E-HEALTH:**

*feedback ontwikkeling:*

*Doelzoeker, 'nieuwe' COZO, Mijn geneesmiddelen, My nexus health*

-> **EXPERTPOOL KWALITEIT VAN ZORG:**

*\* feedback ontwikkeling:*

*patiënten peiling ziekenhuizen, bevindingen rapport vrije keuze  
zorgverlener, rangschikken zorginstellingen*

*\* feedback conceptnota arbeidsnota toeslag*

## **WERKING BELANGENBEHARTIGING**

- ***NOOZO 'Niets Over Ons Zonder Ons'***

*Audrey Muschter in functie van Zebrapad voorzitter van NOOZO  
Beleidsparticipatie van personen met een handicap  
Werkt aan adviezen om het beleid te verbeteren*

*-> ADVIEZEN OP VRAAG VAN VLAAMSE REGERING OF VLAAMS PARLEMENT*

*Voorontwerp leersteundecreet, stedenbouwkundige verordening toegankelijkheid,  
interfederaal plan handicap...*

*-> ADVIEZEN OP EIGEN INITIATIEF*

*\* Vertegenwoordigende rol in commissies : taskforce opstart VMRI, nationale adviesraad  
handicap, commissie inclusief onderwijs, hoorzitting verkiezingen*

*\* Inkanteling Handicap en Arbeid*

## **WERKING BELANGENBEHARTIGING**

- ***RADIORG 'Rare Disease Organisation'***

*Overkoepelende organisatie in België die de belangen verdedigt van mensen met een zeldzame aandoening*

- ***EURORDIS 'Rare Diseases Europe'***

*Komt op voor de belangen van mensen met zeldzame aandoening op Europees niveau*

*-> Rare Disease Campagne ( zeldzame ziektedag -> 29 februari )*



## **ZEBRAPAD VZW IS EEN PARTNERVERENIGING VAN**

- **EDS VLAANDEREN**

*Kennisplatform voor artsen, therapeuten en zorgverleners*

- **THE EHLERS DANLOS SOCIETY**

*Internationale organisatie die zich inzet voor patiëntenondersteuning, wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging en het vergroten van het bewustzijn voor EDS en HSD*

## **ZORGPAD VOOR ALLE PATIËNTEN MET EEN EHLERS-DANLOS SYNDROOM EN MET EEN HYPERMOBILITEITSSPECTRUMAANDOENING**

- ***Aankaarten knelpunten in de zorg voor EDS- en HSD-patiënten***  
*in verband met: -> diagnose*
  - > behandeling*
  - > opvolging*
  - > revalidatie*
- ***Bij het RIZIV via het patiëntenforum***
- ***Officieel document opgesteld door Zebrapad VZW en CMGG***
- ***Ondertekening door betrokken zorgverleners en andere verenigingen***



## **ZORGPAD VOOR ALLE PATIËNTEN MET EEN EHLERS-DANLOS SYNDROOM EN MET EEN HYPERMOBILITEITSSPECTRUMAANDOENING**

- *Uitzonderlijke kans om aanvraag in te dienen als patiëntenvereniging*
- *Duidelijkheid brengen welke problematieken er zijn, en welke gevolgen dat dit met zich meebrengt*
- *Vervolgmeeting verwacht dit voorjaar*
- *Voorzichtig hoopvol*



## **STUURGROEP STUURGROEP FUNDRAISING**

### **FONDSENWERVING DOOR ACTIES EN ACTIVITEITEN**

#### ***FINANCIËLE MIDDELEN SAMENBRENGEN VOOR:***

- ***bestaansmiddelen en werkingsmiddelen van de vereniging***
- ***werking voor lotgenoten mogelijk maken***
- ***wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van de Ehlers-Danlos Syndromen te steunen***  
*-> hoop voor de toekomst hangt af van meer op bewijs gebaseerde kennis*





## WERKING FUNDRAISING

- **ACTIE DOOR ZEBRAPAD**

- > *Zebrapad organiseert zelf acties en activiteiten*

- > *Kroonkurkenactie  
#iederkroontjetelt*

*2018: 6700 kg*

*2019: 23600 kg*

*2021: 12560 kg*

*2022: 24820 kg*

*2023: 32590 kg*

*2024: .....*



## **WERKING FUNDRAISING**

- **ACTIE VOOR ZEBRAPAD**

- > *Acties georganiseerd ten voordele van Zebrapad*

- **DOE EEN GIFT**

- **GIFT MET FISCAAL VOORDEEL**

- > *Zebrapad VZW is een erkende instelling voor mensen met een beperking en die wetenschappelijk onderzoek steunt.*

- > *Erkenning door de overheid om fiscale attesten uit te reiken bij giften vanaf 40 euro per jaar*



# ***SAMEN OP ONZE STREPEN***

***voor EDS en HSD***



# *Zebrapad* VZW

[WWW.ZEBRAPADVZW.BE](http://WWW.ZEBRAPADVZW.BE)