

## PERSBERICHT

### **Ineke Zaal per 1 augustus 2023 directeur bij stichting Vlinderkind**

Den Haag, 4 augustus 2023

Stichting Vlinderkind stelt per 1 augustus Ineke Zaal aan als directeur. Hiermee wil Vlinderkind een professionaliseringsslag maken en haar doelstelling nog beter nastreven. Deze doelstelling van Stichting Vlinderkind is: het werven van fondsen om wetenschappelijk onderzoek naar genezing van Epidermolysis Bullosa (EB) te kunnen financieren. Daarnaast wil Vlinderkind zorgen voor een grotere naamsbekendheid en bewustwording van EB en de impact die deze aandoening heeft op mensen met EB, hun families en direct betrokkenen. EB is een onmenselijke aandoening die in veel gevallen levensbedreigend is en tot ondragelijke pijnen lijdt. Bij patiënten met EB hechten de huidlagen niet goed op elkaar waardoor bij de minste wrijving al blaren ontstaan.

Ineke Zaal was de afgelopen tijd directeur van Stichting ParkinsonFonds. Daarvoor was zij o.a. werkzaam voor Stichting ALS Nederland waar zij heeft meegewerkt aan spraakmakende campagnes zoals "Vecht mee tegen ALS/ Ik ben inmiddels overleden" en evenementen zoals o.a. Tour du ALS.

**Henk Karman**, voorzitter Stichting Vlinderkind: "Het bestuur is enorm blij met de komst van Ineke. Ook Roxani Demetriadis is per 1 augustus in dienst getreden in de functie van manager. Ineke en Roxani, vormen een sterk team dat al jarenlang samenwerkt en veel kennis en ervaring meebrengt in de wereld van fondsenwerving.

In de afgelopen jaren draaide de stichting volledig op vrijwilligers en de inzet van bestuursleden. Die inzet blijft noodzakelijk maar door de komst van Ineke gaat Vlinderkind een professionaliseringsslag slaan. Wij gaan ervan uit hierdoor nog meer te kunnen doen in het ondersteunen van onderzoek naar de genezing van EB".



**Ineke Zaal:** "Ik ken Stichting Vlinderkind al jaren en heb enorm te doen met de patiënt(-jes)/ hun ouders en hun omgeving. Graag wil ik mijn steentje bijdragen om deze ziekte een halt toe te roepen. Zelf heb ik een kleinzoon met de ernstige spierziekte SMA. Deze ziekte was tot een paar jaar geleden ook nog onbekend en ongeneeslijk. Sinds enige tijd is bekend dat 1 gen de oorzaak is voor SMA en zijn er behandelingen ontwikkeld. Dit moet ook voor vlinderkinderen mogelijk worden".

---

Noot voor de redactie:

Epidermolysis bullosa (EB) is een erfelijke, vooralsnog ongeneeslijke huidaandoening die blaren op de huid doet ontstaan. Door een defect in een van de genen die de eiwitten aanmaken die voor de hechting zorgen van de verschillende lagen waaruit een huid bestaat is die hechting verstoord. Hierdoor sluiten de verschillende huidlagen niet goed op elkaar aan. Door de wrijving tussen de 'loszittende' huidlagen ontstaan er blaren en andere beschadigingen op de huid en de slijmvliezen.

Bij gezonde mensen ontstaan deze blaren alleen na langdurige wrijving op de huid, zoals voetblaren door verkeerd zittende schoenen of een lange wandeling. Bij zware EB-patiënten ontstaan blaren al door de lichtste wrijving van alledaagse dingen. Bijvoorbeeld door douchen, kauwen, knuffelen of het dragen van kleding of schoenen. Kinderen met deze ziekte worden ook wel vlinderkinderen genoemd, aangezien hun huid zo teer is als vlindervleugels.

Voor meer informatie of het opvragen van de foto in HR kunt u contact opnemen met Linda Koehorst, bestuurslid Stichting Vlinderkind via [info@vlinderkind.nl](mailto:info@vlinderkind.nl)