



Debrabladet



Nr 2 ♦ 2016



Sårmissa i Bremen ♦ kongress i Zagreb ♦ möte i Oslo



Redaktörens rader

Det här numret av Debrabladet är riktigt internationellt – vi kan läsa om sårmissan i Bremen, internationella kongressen i Zagreb och mötet i Oslo. Som en sällsynt diagnos är det viktigt att jobba brett och söka samarbete över landsgränserna. Ensam är inte stark i det här avseendet, ju mer vi kan samverka och samordna våra verksamheter desto mer kan vi göra. Förhoppningen är att vi ska kunna stärka vårt samarbete i Norden nu när även Danmark har fått igång en EB förening.

Du vet väl om att vi finns på Facebook? Sök på EB föreningen så hittar du sidan. Där lägger vi upp mycket nytt om forskning och andra tips. När Mia var i Zagreb filmade hon flera av föreläsningarna och de kan du också hitta på vår Facebook grupp under fliken ”Videoklipp”. Gilla sidan så får du automatiskt

uppdateringar från oss.

Allt mer skickas över nätet och vi vill också ha möjligheten att digitalt kunna skicka inbjudningar och annat som kommer in till föreningen till er. Därför uppmanar vi nu er att skicka in era mail-adresser så att vi snabbt och enkelt kan nå er. Meningen är också att man i framtiden ska kunna välja om man vill ha all information från oss digitalt vilket skulle spara mycket pengar eftersom utskick via posten är en allt större kostnad. Maila in din adress till: ebfjarilar@gmail.com

Önskar alla en riktigt **GOD JUL** och ett **GOTT NYTT ÅR!**

/Malin Ekunger
m_ekunger@hotmail.com



På gång i föreningen

- Årsmöte - Göteborg Våren 2017
- Visa sömmarna - 2 maj 2017
- Internationell kongress - hösten 2017



Konferens för sårvård i Bremen

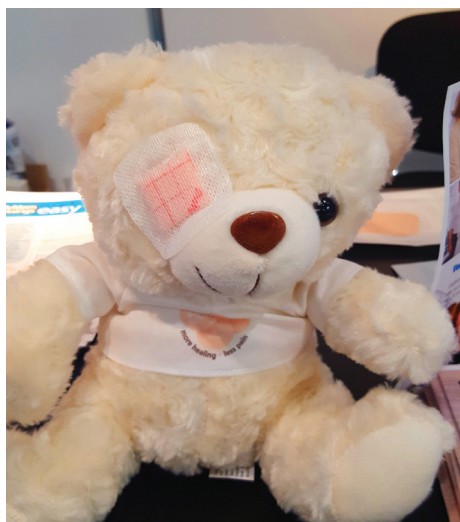
I maj fick jag möjligheten att åka till Bremen för att representera DEBRA International på EWMA-konferensen. Det är en av världens största konferens för sårvård. Direktören för EWMA har ett djupt engagemang för EB och därför är DEBRA specialinbjudna till att närvara vid konferensen varje år. Utställningar blandades med föreläsningar om allt mellan himmel och jord vad gäller sårvård.

Att närvara vid en så stor konferens som detta är viktigt för att kunna få upplysa de som arbetar inom hälsovården om den komplexitet som det innebär att behandla en

EB-patient. Jag hade bland annat långa samtal med kirurger om handkirurgi på EB-patienter och den vanligaste frågan från de olika utställarna var såklart vilket det ultimata förbandet skulle vara för oss med sjukdomen. Att själv ha EB var till stor fördel då jag ofta svarade utav egen erfarenhet, och att vara så pass informerad av hur det ser ut runt om i världen med sårvård var också till fördel.

Många nya kontakter skapades och tydligen gjorde jag ett bra jobb då direktören bjöd in mig på nytt till nästa konferens som kommer att hållas i Amsterdam 2017.

/Mia Werkentoft





Mia på sår-mässan i Bremen där flera olika sårvårds produkter visades upp.

European Wound Management Association (EWMA) är en europeisk icke-vinstdrivande paraplyorganisation, som förenar nationella organisationer inom sårbehandling och grupper med intresse för sårvård.

Centralt för EWMA är att stödja genomförandet av tvärvetenskaplig och kostnadseffektiva sårvård av hög kvalitet. EWMA arbetar för att nå sina mål genom att vara en pedagogisk resurs, anordna konferenser, bidra till internationella projekt för sårbehandling, aktivt stödja genomförandet av befintlig kunskap inom sårbehandling och ge information om alla aspekter av sårbehandling. Mer information: www.ewma.org



kerageIT®

Vill du testa denna produkt?
Hör i så fall av dig till Magnus Precht
magnus.precht@medpre.se eller ring 0708-205041



MedPre AB

info@medpre.se
www.medpre.se

EB FONDEN

Du vet väl om att du som har EB och är medlem i EB föreningen kan söka pengar ur EB fonden?

*Exempel på vad man kan ansöka om via
EB Fonden är: kurser/läger,
material/hjälpmiddel/behandlingar
som inte beviljats medel för av landsting/kommun
och annat som kan sätta lite guldkant på tillvaron.
Maxbeloppet är 5000 kr.*

*Blankett för ansökan och mer information om
hur du ansöker hittar du på hemsidan:
www.ebforeningen.se*

Debra International

Debra International är en paraplyorganisation vars uppgift är att fungera som en länk mellan dess olika medlemmar, forskare, läkemedelsföretag etc. Nästan alla Debra organisationer runt om i världen är medlemmar i DI och betalar en medlemsavgift liksom har rösträtt.

Varje månad har vi i styrelsen möten genom datorn/telefonen där vi går igenom nya händelser, forskningsrapporter, eventuella forskningsanslag, kommande internationella konferensens agenda osv.

Varje dag trillar det in mängder med mail om ditt och datt som man måste sätta sig in i. Det kan vara allt från att någon forskare har kommit på något bra till att vi fått en gåva. Vi har också olika arbetsgrupper som vi är uppdelade i. Jag är med i EB without borders

(EBWB) som arbetar med att hjälpa EB-patienter i länder som inte har en fungerande DEBRA-organisation eller inte ekonomiska resurser. I skrivandets stund sitter jag och mailar med Ritu från DEBRA Singapore angående en familj i Indien som inte har råd att åka till läkaren med sitt barn. Familjen sover på jordgolv och har inte tillgång till rent vatten eller bandage. Andra arbetsgrupper är fundraising och Clinical Practice Guidelines.

Att vara en del av DI är tidskrävande men absolut värt alla timmar jag skänker till att försöka ena oss alla runt om i världen med EB. Vissa är anställda av sin huvudorganisation medan tex jag arbetar helt ideellt. Min roll i styrelsen är sekreterare... och språket är engelska... say no more.../Mia





Vi vill ha din e-post adress!

För att underlätta spridningen av information vill vi nu att du meddelar oss din e-post adress.

Föreningen skickar ut tre utskick per post varje år, två nummer av Debrabladet samt kallelse till årsmöte tillsammans med inbetalningskort för medlemsavgift.

Däremellan vill vi enkelt kunna delge er som är medlemmar intressanta nyheter inom EB så därför vill vi kunna nå er via mail.

Skicka ett mail till oss och skriv din mailadress samt ditt namn - skriv "Mailadress" i ämnesfältet.

**Maila in din e-post adress till:
ebfjarilar@gmail.com**



TACK!





Låt inte jämlik vård för sällsynta diagnoser dröja 18 år till!

Vi har just firat Riksförbundet Sällsynta diagnoser 18-årsdag och undrat hur framgångsrika vi är. Kring detta ämne reflekterar Elisabeth Wallenius i sitt ordförandebrev i Sällsynta nyheter, nr 5 2016. Hennes slutsats är att Riksförbundet under årens lopp utträttat ganska mycket, vad gäller att uppmärksamma sällsynta diagnoser. Men, konstaterar hon, Sverige är trots det ett av fem EU-länder som fortfarande inte har någon nationell plan för sällsynta diagnoser.

Det som finns för sällsynta diagnoser i Sverige, beskriver Elisabeth som ”ett lapptäcke med stora hål och dåligt sammansatta bitar. Om det blir någon förändring är det tack vare professionella eller ideella eldsjälur som gör skillnad genom sitt egna, hårda arbete.” Men låt det inte ta ytterligare 18 år tills de som har sällsynta diagnoser får ta del av jämlik vård, är slutklämmen.

Bland Elisabeths historiska axplock, som hon presenterade på Sällsynta diagnoser höstmöte, sammanfattat i nyhetsbrevet, fanns förbundets projekt, att Sällsynta diagnoser påverkat beslutsfatta-

re och vårdgivare, exempelvis i Almedalen, samarbetet med andra aktörer och att förbundet myntat nya begrepp som ”diagnosbärare” och ”sällsynt, men inte ovanlig”.

I politikerpanelen, som medverkade på mötet, rådde total enighet om vikten av att ta fram en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser. Men det framhölls också att om finansdepartementet ska vara med på noterna, måste man kunna påvisa hur stor samhällsvinsten är i reda pengar, ifall en sällsynt handlingsplan genomförs. Politikerna frågade efter sådana strikt ekonomiska argument.

Vidare nämns bland annat Sällsynta diagnoser nya medlemundersökning och att de sällsynta armbanden fick ett mycket gott mottagande, när de presenterades på ett europeiskt möte som arrangerades av den internationella samarbetsorganisationen för sällsynta diagnoser, EURORDIS.

www.sallsyntadiagnoser.se



Internationella kongressen i Zagreb, Kroatien 22 - 25 september

Årets internationella kongress var i Zagreb, Kroatien. Temat på konferensen var team building, alltså att fokus låg på att deltagarna skulle få ha tid att knyta kontakt med varandra för att på så sätt kunna dela med sig av sina erfarenheter av EB till varandra.

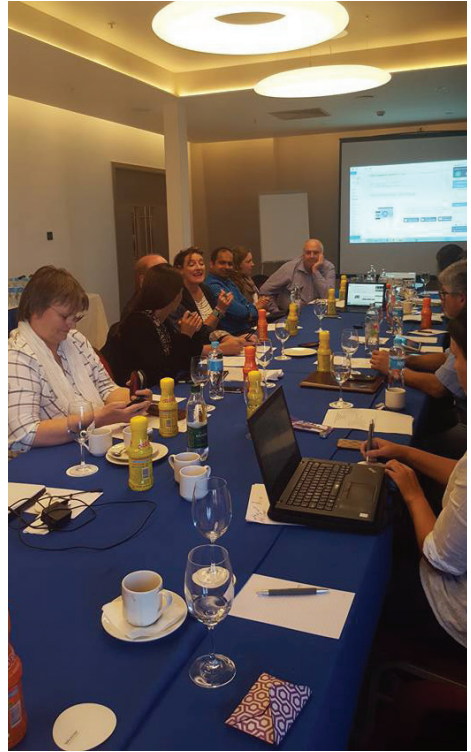
Det var inte lika många föreläsningar som det brukar vara men forskarna visade upp var forskningen låg i nuläget och de betonade att det forskas mycket om EB men att det fortfarande är en bit kvar innan man hittat rätt. Marcell Junktman berättade om sin forskning som går ut på

att man går genom blodet istället för huden. Marcells forskning är den jag absolut tror mest på i framtiden, men det är min privata åsikt.

Jag hann inte vara med på så många föreläsningar då jag mest satt i olika styrelsemöten men det jag var med på filmade jag och de filmerna finns att titta på nu i efterhand på vår sida på facebook - EB-föreningen/DEBRA Sweden.

Nästa år i november packar jag väskan och reser till Nya Zeeland för årets internationella konferans.
/Mia Werkentoft





Debra Internationals nya ordförande - Mike Jaega från Storbritannien



EB shoppen

För att beställa maila till: ebfarilar@gmail.com



Fjärilskasse 50 kr



Armband 50 kr



Nyckelring 20 kr



Fjärilspin 30 kr

Passa på att
köp nu till jul och ge
bort i julklass!



God Jul



Oslo 21-23 oktober

Norges Debraförening firade 25 år och bjöd in sina nordiska grannar att närvara vid deras årsmöteshelg. Vi bodde centralt i Oslo på hotell Thon Opera och Sverige representerades av totalt 16 personer, 11 vuxna och 5 barn.



Under hela helgen fanns även ett antal företag på plats och demonstrerade produkter.

Första dagen var det föredrag från tidig morgon till sen eftermiddag och sen bjöds det på fin tre-rätters middag i hotellets restaurang. På lördagen fick vi lyssna på några nya föredrag och

sen på eftermiddagen var det fritt att göra vad man ville ett tag innan det var dags för festmåltid på hotellet för att fira Debra Norge 25 år. Vi fick även prova på att sjunga lite på norska....

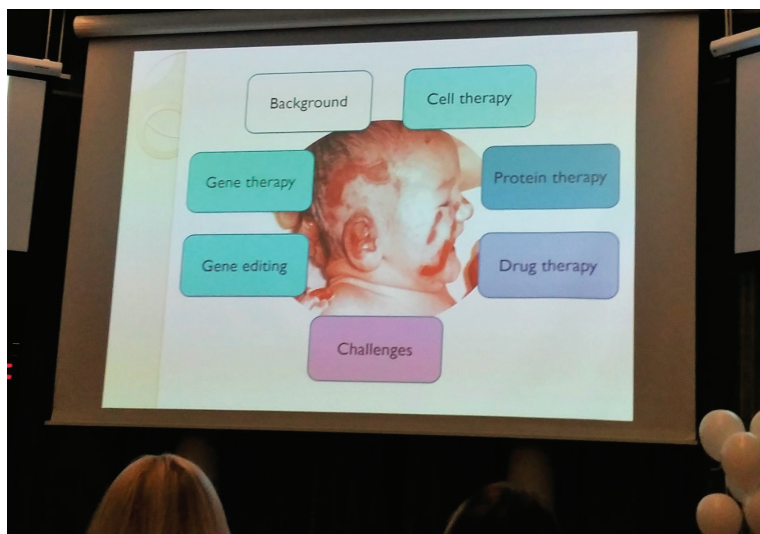
Föreläsningarna startade på fredag morgon med att Judith Kristin Asche som är ordförande för Debra Norge hälsade alla välkomna. Hon berättade sen lite om Debra Norges historia och deras utveckling under de 25 år som de nu verkat. Därefter fick vi en inblick i HELFO organisationens arbete, HELFO är unikt i Norge och är ett organ där jurister och ekonomer bland annat arbetar för att personer med kroniska sjukdomar ska få samma vård oavsett var i landet de bor. De tar fram ett antal produkter, medicinska förbrukningsmaterial (bandage och salvor tex) och näringsprodukter och varje diagnos får en egen lista över produkter som ska täcka patientens medicinska behov. På detta sätt ska brukaren slippa onödiga utgifter och garanteras kvalitetsprodukter. Vill man veta mer om HELFO besök www.helfo.no

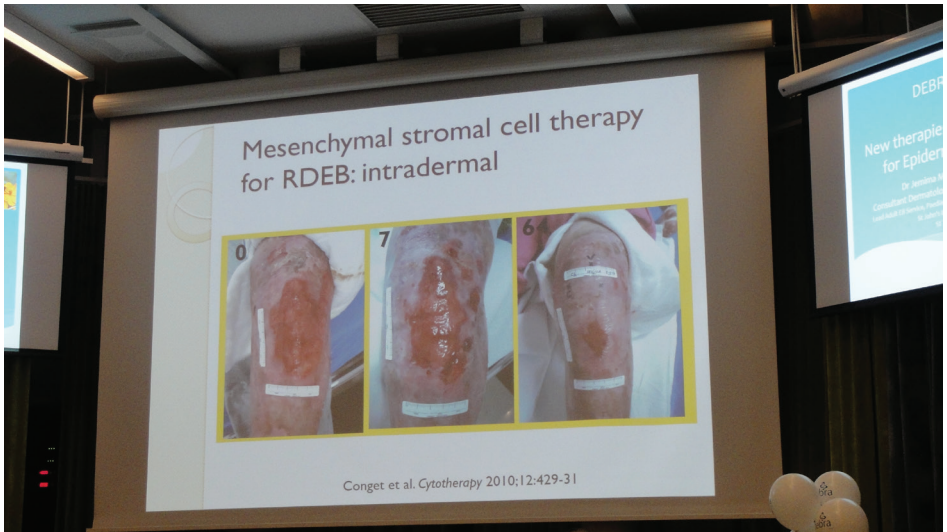
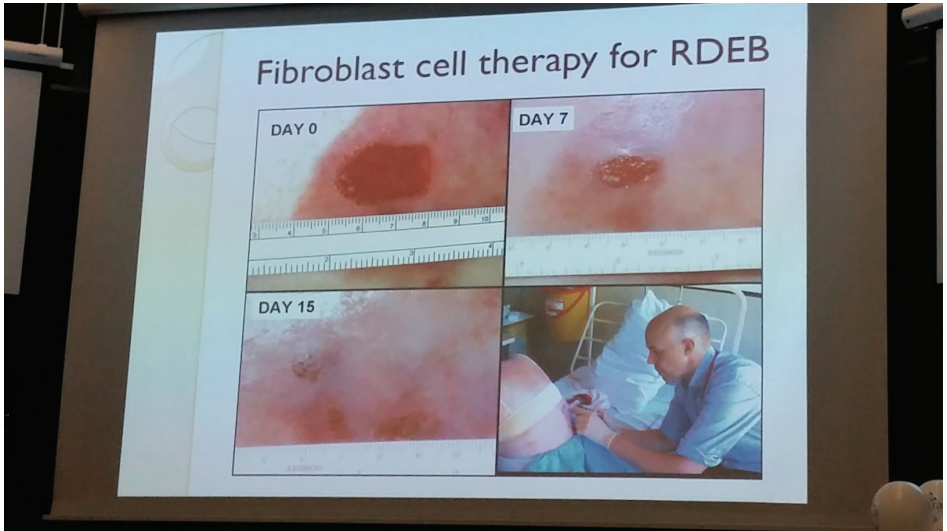


Kari Ann Bo höll sen ett kort föredrag om hur det är att vara förälder till ett barn med EB. Hon har själv EB och anade ganska direkt vid hennes sons födelse att sonen också hade EB men det tog lång tid innan diagnosen kom.

Därefter fick vi ett mycket intressant föredrag av dr Jemina Mellerio som berättade om alla aktuella forskningsområden. Det är inte lätt att sätta sig in i alla olika behandlingar och forskningsresultat men Jemina förklarade på ett enkelt sätt som även en lekman kan förstå. Det finns forskare som forskar om man kan hindra sjukdomen med hudtransplantationer, andra

injicerar fibroblast på utsatta områden på huden och ytterligare andra forskar om man kan gå in via cellerna och korrigera genfelet. Det finns också de som utvecklar mediciner och andra som går via blodet. Mycket är på gång alltså och man angriper problemet från lite olika håll och Jemina trodde att en kombination kan vara framtida lösning. Hon berättade också att det var först 1991 som man identifierade gendefekten men att man fortfarande inte helt löst gåtan om hur generna fungerar och reagerar i en person med EB vilket försvårar forskningen. I slutet av föredraget fick Jemina frågan om hon trodde att man om 5 år kunde bota EB, hon trodde dock att ett botemedel låg långt in i framtiden





Bilderna visar två olika forskningsmetoder som just nu prövas på EB patienter med gott resultat.



men att man definitivt kommer att kunna förhindra och lindra mycket mer än man kan idag om 5 eller 10 år.

Efter lunch fick vi lyssna på Jacqueline Denyer, en brittisk sjuksköterska som har lång erfarenhet av att arbeta med EB. Hon har en enorm kompetens och berättade engagerat och kunnigt om alla olika typer av EB som hon stött på under sitt yrkesliv. Hon gav ett antal värdefulla tips på omläggningar och behandlingar som hon rekommenderade. Hon informerade även om de senaste siffrorna om hur många som drabbas av EB: 1 av 50 000 är drabbad av en mild form av EB och 1 av 175 000 har en svår form av EB, vilket jag tyckte lät som rätt många.

Därefter fick vi en inblick i Anne-Marit Hansens liv. Anna-Marit har drabbats enormt hårt av EB genom åren men med sin positiva inställning och sin enorma kämparglöd är hon en förebild för många. Jag som känt Anne-Marit i många år vet hur genuint varm och fantastisk hon är och under sitt föredrag rörde

hon oss alla med sin enorma styrka och härliga inställning till livet med EB. Jag tror inte ett öga var torrt efter hennes anförande där hon frikostigt bjöd in oss i hennes vardagsliv med assistenter, omläggningar och smärta blandat med fartfyllda äventyr.

Lördagen började med ett föredrag om Smärta och klåda som en farmaceut från ett apotek höll. Hon påpekade hur viktigt det är att man har en stressfri miljö med god sömn, mat och dryck för att hålla smärtan i schack. Liksom flera andra föreläsare visade hon på hur man genom avledning kan minska smärtan – det kan vara genom musik, film eller att man utför andra intressen som tar udden av smärtan för en stund. Vad det gäller klåda så ska man även här undvika stress. Andra saker som förvärrar klåda är värme, starka smärtstillande tabletter, tvål och låg luftfuktighet.

Andra föreläsaren på lördagen pratade om tänderna och munnen. Tandläkaren som pratade påpekade vikten av att ha en god relation till sin tandläkare, att man tidigt i livet tar kontakt med tandvården och att

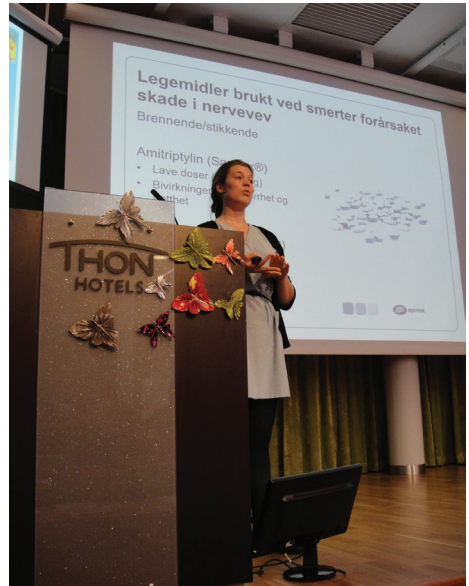


man går på regelbundna kontroller. Allt för att förebygga uppkomsten av hål och besvär i munnen.

På eftermiddagen hade vi ett möte med representanter från de nordiska Debra föreningarna för att utveckla vårt samarbete. Vi kommer tex att stötta Danmark som nu äntligen har fått igång en Debra förening. Vi pratade också om att samordna vissa saker såsom inköp av produkter för försäljning.

På söndagen höll vi i styrelsen vårt live-möte där idéerna sprudlade som vanligt när styrelsen får möjlighet att träffas och prata.

/Malin Ekunger





På lördagen firade vi Debra Norge 25 år!



Ordförande har ordet

I veckan som gick innan detta blad gick till tryck fick vi besked om att familjevistelsen på Ågrenska som brukar hållas c:a var sjätte år blivit inställd på grund av för få ansökanden. Trots extra insatser från både Ågrenska själva, oss i EB Föreningen och läkare runt om i landet så var det bara två familjer som ansökte. Jag funderar på samma sätt som jag gjorde när vi ställde in föreningens vinterläger tidigare i år, hur kommer det sig att familjer inte längre är lika intresserade av att träffas?

Jag minns med värme första gången jag själv och min familj deltog i EB Föreningens läger. Natalie var drygt ett år gammal och vi fick för första gången träffa andra familjer som levde med liknande utmaningar som oss själva. Vi fick varuprover och en hel del information som var ny för oss och vi följde även med på en utflykt och en galamiddag som föreningen anordnade. Men framför allt kunde vi sitta ner och bara prata av oss lite med andra familjer som visste precis hur det kan vara att brottas med allt runt EB. Det var så skönt att omges med personer som

förstår varför min dotter är täckt från topp till tå, som förstår att vi kunde bli en halvtimme sena till en måltid på grund av utdragen omläggning, som dessutom faktiskt kunde ge mig handfasta tips på alternativ omläggningssmetod eller klipptechnik. Ingen som frågar om det inte växer bort och sedan rundar av med ”jaha, men vi får hoppas det blir bättre snart då”. Det var så befriande!

Samma höst deltog vi också i Ågrenskas veckovistelse och det var verkligen en helt suverän vecka! Vi träffade ytterligare några nya familjer som vi inte kände sedan tidigare, vi fick djupgående information om EB ur flera olika vinklar och personal från förskolan kunde samtidigt gå en utbildning kring EB. Våra barn hade en riktig toppenvecka de med och ville inte åka hem på fredagen! Vi hade för första gången sedan dottern föddes varit barnfria några timmar i stöten eftersom Ågrenska har personal med specialistkompetens som tar hand om barnen. Jag och maken fick tillsammans gå iväg på föreläsningar, ta in all information gemensamt och möjlighet att



diskutera och ställa frågor. Natalie som bara var 1,5 år gammal satt på min höft på kvällen och tittade på när en annan familj la om ett sår på deras lilla pojk som var ett år äldre än henne. Hennes ögon var stora som tefat och hon bara sög in detta. Jag kände där och då att nu förstår hon att det finns fler som är som hon, hon fick leka med andra barn som också var känsliga och hon fick se att de också hade sår. Det var oerhört värdefullt!

Nu är närmar sig Natalie 8år och det enda hon pratar om är hur jobbigt det är att vara annorlunda. "Varför är det bara jag som måste ha EB?" frågar hon gång på gång och jag svarar varje gång att hon är inte ensam. Hon tycker det är så himla orättvist att hon är den enda på skolan med förband, som åker rullstol på utflykterna, som inte kan delta i gymnastiken eller utelekarna på rasterna på samma villkor. Hon skulle verkligen må bra av att få träffa andra med EB nu för att inte bara får höra av mig att det finns fler.

I dagens samhälle går allt snabbt och vi hittar mycket information via internet, vi hittar andra i samma situation och vi utbyter

erfarenheter via så kallade "sociala medier". Jag hoppas dock att vi inte tappar det traditionella sociala, det vill säga att faktiskt möta människor IRL (= in real life)!

Nej nu ska jag ta och ringa en gammal vän som jag inte pratat med på jättelänge! Visst har vi skrivit till varandra på nätet och checkat av läget och jag ser henne posta bilder på familjen. Men när pratade vi på telefon sist egentligen? Jag minns inte ens, så det är hög tid!

God Jul och Gott Nytt År,
ta hand dig, familjen och dina
vänner!

Varma hälsningar
Jenny Tilldal





**Debrabladet ges ut av
svenska Debra-föreningen.
www.ebforeningen.se**

**Bidrag mottages tacksamt på
pg 417 60 55 - 4**



**Skänk pengar
till EB föreningen via sms-gåva!**

För att skänka 50 kr,
skriv följande text: debra 50
för att skänka 100 kr skriver du debra 100
och för att skänka 300 kr skriver du debra 300.

Skicka ditt sms till 72672.

TACK!



Gilla oss på Facebook! Sök på EB föreningen
för att hitta oss.

Har du ny adress?

Glöm inte att meddela din nya adress till vår medlemsansvarige:

Annika Håkansson tel: 076-2247246 mail: annikaonkan@hotmail.com