



Debrabladet



Nr 2 ♦ 2018



EB kongressen i Zermatt - Nyheter i EB shoppen - Livemöte



Sällsynta dagen den 28 februari 2019 - "Bridging Health and Social Care"

Den sista februari varje år uppmärksammas sällsynta diagnoser genom en mängd arrangemang runtom i Europa. Sällsynta dagen startade genom ett svenskt initiativ av Riksförbundet Sällsynta diagnoser, på skottdagen den 29 februari 2008.

Läs mer på
www.sallsyntadiagnoser.se
www.nfsd.se

På gång i föreningen

- NY hemsida vinter/Vår 2019
- Sällsynta dagen 28 februari
- Årsmöte Stockholm 23-24 mars
- EB dagen 2 maj



Live möte med styrelsen

Jag som valberedare och sammankallande i EB- föreningen fick möjligheten att vara med på ett styrelsemöte. Det var spännande och lärorikt och gav många tankar om vilken hemsk sjukdom EB faktiskt kan vara. Själv har jag en lindrig form av simplex. Att möta så engagerade pålästa medlemmar som i EBs styrelsen ger mig en inblick om vilket viktigt arbete de gör för oss medlemmar.

/Agneta Olsson valberedningen



Styrelsen träffades hemma hos Ruth i Göteborg första helgen i oktober



Agneta, Ruth, Jennifer, Martina, Iwona och Malin.



Ordförande har ordet

Så här lagom inför julhelgen bjuder vi på årets andra och sista DEBRA-blad, som vi hoppas ni kan läsa i lugn och ro samtidigt som ni insuper grandofte och blickar ut över det förhoppningsvis vita landskapet utanför fönstret. Och när ni behöver röra på er lite lagom går ni ut i köket och torkar av köksbordet med er nya DEBRA-disktrasa, för att sedan torka av händerna på er färgsprakande och ordrika fjärlshandduk!

Och när ni strax därefter firat nyår och hängt upp årets nya väggkalender kan ni skriva in "Årsmöte med EB-föreningen i Stockholm" lördag-söndag 23-24 mars. Som vanligt utgår reseersättning för kostnader överstigande 2000 kr per familj och själva årsmötet inklusive hotellövernattning, måltider och EB-vänlig "övertaskningsaktivitet" ingår i medlemsavgiften till den blygsamma summan av 150 kr person eller 400 kr per familj. Alla är varmt välkomna – särskilt ni som inte varit med någon gång tidigare.



Till dess vill jag passa på att tacka för det gångna året och nu önska er alla en riktigt

God Jul och ett Gott Nytt DEBRA-år!

/Malin Netz

Boka redan nu in
helgen 23-24 mars
för årsmöte i
Stockholm!
Inbjudan kommer i
början av nästa år.

EB shoppen



Du beställer via ebfjarilar@gmail.com, skriv antal av respektive produkt samt ditt namn och din adress. Porto tillkommer, vidare instruktioner kring betalning får du via mail, vänligen invänta svar från oss på din beställning.



Bild på kökshandduk
finns på
www.ebforeningen.se

PRISLISTA	
Produkt	Pris
Fjärilspin	30 kr
Tygkasse	50 kr
Armband	50 kr
Reflex	25 kr eller 5 st för 100 kr
Disktrasa	40 kr eller 3 st för 100 kr
Kökshandduk	80 kr eller 3 st för 200 kr
Disktrasa + kökshandduk	100 kr



Internationella kongressen i Zermatt 2018

Tove Bruce heter jag, och är mamma till tre härliga killar i åldrarna 8, 4 och 1år. Vår yngsta son Mateo föddes i november förra året och fick blåsor på kroppen under sitt andra levnadsdygn på BB. Många oroliga månader senare, diagnostiserades han med EBS-Generalized Severe, tidigare kallat Dowling Meara. "EB-världen" är alltså något helt nytt för mig, samtidigt visste jag att denna sjukdom fanns och hade hört begreppet "fjärilsbarn" tidigare, vilket inte gjorde saken lättare när läkarna närmade sig möjligheten att det kanske rörde sig om just Epidermolysis Bullosa.

Redan från dag 1 har min inställning varit att ta reda på så mycket som

möjligt om EB, orientera mig i EB-världen, läsa om tidigare forskning likväl som framtida studier och hitta de "nyckelpersoner" både inom vården och som själva är patienter för att få en helhetsbild. I september bestämde jag mig därför att åka till kongressen i den klassiska alporten Zermatt i Schweiz.

Kongressen hölls 7-9 september på Grand Hotel Zermatterhof mitt i den pittoreska och bilfria byn. Det blev många fler deltagare än de först räknat med och det kan ha att göra med att DEBRA Switzerland samtidigt firade sitt 20årsjubileum.

Eftersom jag inte sitter på all grundläggande fakta och termer





inom forskningsvärlden, så kan jag inte återge allt som sades under kongressen, däremot jobbar jag på att få tillgång till alla föreläsares PowerPoints så att vi kan lägga upp en länk på EB-föreningens hemsida/ facebookside sedan. Det var en väldig variation på föreläsningarnas svårighetsgrad då många av föreläsarna var läkare/forskare och vände sig direkt till sina kollegor inom samma skrå medan sjuksköterskornas tips och råd var lättare att ta till sig.

Första dagen på kongressen var inriktad på Forskning, "Research & Clinical". Läkemedelsföretaget Amryt Pharma berättade om sina studier AP101 och AP103, Peter Marinkovich från Stanford i USA som berättade om forskningen kring genterapi inom RDEB och fler med honom tog upp det uppmärksammade fallet där man använde "grafting" på en 7årig pojke i Tyskland och konstaterade nu ett par år efter att "it seems to be safe!". Mer går att läsa i artikeln "Regeneration of the entire human epidermis using transgenic stem cells". Agnes Schweiger-Briel (Zürich), höll ett föredrag om nyheter inom EBS KLHL24. Det pratades också om att man förstår mer och mer om magbakterier nu och att det finns ett samband mellan "gut microbiom" och "skin microbiom".

Michael Frosch från Tyskland redovisade deras "Pain treatment program" för barn och deras förändrar. Där fanns mycket

praktiska tips om hur man kan hitta strategier för att sänka smärta och stress både hos barn och föräldrar genom avslappning, distraktion etc. Hagen Ott från Tyskland talade om problemet med behandling utav klåda. Anja Diem från Salzburg berättade om hopp, möjligheter och begränsningar inom örtmedicin. Jemima Mellerio från St Thomas i London höll en bra föreläsning om svårbehandlade sår där hon visade på olika sår och hur de valt att behandla dem och med vilka slags förband. Leena Bruckner-Tuderman från Freiburg redogjorde för Losartan-behandling vid RDEB och den studie i Freiburg och EB House i Österrike som beräknas vara färdig 2020.

Klaus Neuhaus från Bern höll en föreläsning om munhälsa och delade ut en ny slags tandborste med extra kort borst där varje "strå" dessutom har en rundad ände för att förhindra skador på tandköttet. Irene Lara Corrales från Toronto pratade om anemi inom EB och att tillskott i form av spray är en ny grej. Michelle Wood tog upp vikten av vattengympa vid EB då det är lättare att ta ut rörelserna och att träna med motstånd i vatten med ca 34-36 grader. Från London visade man upp olika handterapi-enheter från sin studie "GLOVE1".

Från Irland delade man med sig utav sina erfarenheter av att ha en "outreach nurse" som gör hembesök. Såklart har detta varit mycket uppskattat både som fysisk avlastning



men också psykiskt både för föräldrar och barn. Avslutningsvis fick vi se en film från en resort i Ryssland som specialiserat sig på att ta emot bland annat fjärilsbarn med förälder för några veckors omhändertagande.

Kvällen avslutades med en aperitif på Matterhorn Museum. Sedan var det dans och "networking" på en bar strax intill. Det var härligt att se hur ungdomarna med svår form av EB levde upp och stannade ute längre än alla oss andra. Jag som går och oroar mig för att min son ska ha en jobb framtid fick se att det kan bli riktigt bra ändå!

Andra dagen på kongressen inleddes med att Amryt Pharma redogjorde för studien EASE Phase 3. Natalie Stevens (Australien) arbetar kring "Systemic FnAb Therapy for Dystrophic EB" presenterades och det finns säkert mer att läsa om det på nätet. Största delen av denna dag fokuserade däremot på det tvärvetenskapliga och att dela erfarenheter med länder från hela världen och deras förhållningssätt till sina patienter. Det var engagerade Debra-medlemmar från Schweiz, Singapore, Kroatien, Chile och Brasilien. Det slog mig hur pass lika förhållningssätt och arbetssätt alla hade trots att de har tillgång till så olika medel och produkter. I Brasilien berättade de om hur informationen är det som ofta fallerar även om de har tillgång till produkterna. De använder sig utav ett "EB emergency kit" som DEBRA Brasil

åker med till sjukhuset så fort de får höra att någon fötts med EB. Däremot är okunskapen så stor på sjukhusen att de ibland inte får höra om fallet innan det är för sent, som för den lilla flicka som dog bara tre dagar gammal, samma dag som EB-kitet nådde sjukhuset. Kunskap kring EB inom vården är alltså avgörande!

Julia Cieplik från Tyskland och Michelle Zimmermann från Schweiz som bägge har EB höll fantastiskt fina och rörande tal om hur det är att leva med EB. Julia har en blogg man kan följa och Michelle har nyss skrivit en bok som tyvärr inte finns på engelska ännu.

I slutet av dagen var det "Nurses Forum". Det var intressant att höra hur de olika sköterskorna från olika länder behandlar EB hos nyfödda olika. En del badar inte barnen första månaden om det är stora sår osv. Alla återkom till vikten av D-vitamin hos patienter med EB. De nämnde att varje cell har en receptor för D-vitamin. En sköterska från öst frågade de andra sköterskorna om de någonsin använder en "sol-lampa" vid omläggning av bandage på patienter med svår EB. Hon menade på att de patienter som alltid är bandagerade inte får någon D-vitamin från solen via huden och att det skulle vara ett bra tillfälle att faktiskt ge huden lite "sol". Detta hade dom börjat med på deras klinik och hon trodde att andra skulle kunna ha nytta av denna info.



Denna kväll avslutades med en Gala-middag på Grand Hotel för att också fira DEBRA Switzerland 20 år. Självklart hade middagen ett fjärlilste-ma och konferenciern var "Madame Butterfly". Maten hade noga utformats att ha en mjuk och fin konsistens som skulle passa alla EB-munnar. Efter middagen var det välgörenhetskonserter på ett hotell bredvid med en känd sångare (Luca Hänni) från Schweiz.

Tredje och sista dagen på kongressen hade många utställare och deltagare redan åkt hem. På schemat var det filmvisning av "In Crystal Skin" (Michaela O'Brien, Tulsa USA) och "The worst disease you've never heard of" (Jack van Zijp, Den Haag NL) Medan de flesta besökarna begav sig hemåt

så samlades Debra Switzerland för sitt årsmöte uppe på ett utav de närliggande bergen.

Som en sista reflektion tänker jag att det skulle behövas en "snabbkurs"/ manual som förberedelse inför en sån här kongress och även som "nyanländ" till EB-världen faktiskt. Man behöver kunna vissa termer och ha grundläggande kunskap om huden och kroppen vilket jag inte tycker att sjukvården har givit oss. Jag hade också velat att man på ett lättare sätt hittar "rätt personer" att dela erfarenheter med när man väl är på plats. Det är jättetrevligt att prata med allt och alla, men jag hade uppskattat ett ställe/rum för varje sorts EB där man skulle kunna samlas för att samtala om den sortens EB som är relevant för just mig och min familj. Jag tänker också på alla de som hade velat komma till kongressen, men som inte kunnat pga ekonomi eller svårigheter att resa. Det är väldigt påkostade event och fina salonger och jag förstår att det är en balans där man måste hålla kongresserna på attraktiva ställen för att attrahera både föreläsare, utställare och deltagare. Hoppas vi kan hålla en bra balans inför kongressen som kommer till Sverige framöver. Nästa kongress är dock i London 19-23 januari 2020.

Så begav jag mig också hemåt. Fylld av hopp, kämparglöd och frisk alpluft!

/Tove Bruce



EB loppet 2018

För andra året i rad arrangerades välgörenhetsloppet EB-loppet vid Kåsjön i Partille. Loppet arrangeras av familjen Tilldal som lägger ner mycket tid och engagemang i att få till ett lopp som samlar in pengar till EB-forskning samtidigt som man sprider viktig information om EB. Hela loppet präglas av en god stämning där prestationen eller vem som vinner inte är det viktiga - att delta och visa sitt stöd för EB är det som är huvudsaken för de som deltar. I år lyckades man även slå förra årets deltagarantal och totalt anmälde sig 470 personer. Inte alla kom till start men de som kom kunde njuta av en vacker höstdag i naturen runt Kåsjön.



EB föreningen var på plats och sålde armband, tygkassar och fjärilspins samtidigt som man delade ut broschyrer om EB.

Även flera företag som sponsrade loppet fanns på plats, bland annat Mölnlycke Health Care, Partner Med samt Icebugs som lottade ut träningskor till de som deltog.

Totalt samlades cirka 90 000 kronor in som kommer skänkas till ett forskningsprojekt.

För mer information om EB loppet besök www.ebloppe.se

Vill du annonsera i Debrabladet?

Priser: helsida 5000 kr, halvsida 2500 kr.

Kontakta Malin Ekunger på m_ekunger@hotmail.com



Nya regler för ersättningar

Den 1 januari 2019 börjar nya regler gälla som på sikt innebär att handikappersättning kommer att ersättas med merkostnadsersättning. Huvudregeln är att man efter den 1 januari 2019 får söka merkostnadsersättning istället, men det finns några undantag. Även vårdbidrag kommer att ersättas med omvårdnadsbidrag den 1 januari 2019.

Merkostnadsersättning

Merkostnadsersättningen baseras bara på skäliga merkostnader. Vuxna personer som fått funktionsnedsättningen före 65 års ålder kan få ersättningen om det kan antas att nedsättningen kommer att bestå under minst ett år.

Merkostnadsersättning kan lämnas för merkostnader för: hälsa, vård och kost, slitage och rengöring, resor, hjälpmedel, hjälp i den dagliga livsföringen, boende, och övriga ändamål.

Rätten till merkostnadsersättning omprövas i normalfallet minst vart fjärde år och vid ändrade förhållanden som kan påverka rätten till ersättning.

Har man beviljat handikappersättning idag så behåller man ersättningen så länge som det står i beslutet eller tills när det ska omprövas.

Omvårdnadsbidrag

Om du har beviljat vårdbidrag för ditt barn idag så kommer du behålla ditt vårdbidrag så länge som det står i beslutet eller till dess Försäkringskassan omprövar beslutet. Men det är inte möjligt att söka vårdbidrag efter den 1 januari 2019.

Har du barn med funktionsnedsättning som kan antas vara i behov av omvårdnad och tillsyn under minst sex månader kan du söka om omvårdnadsbidrag hos Försäkringskassan.

Omvårdnadsbidraget kan lämnas till och med juni månad det året barnet fyller 19 år. Bidraget lämnas utifrån en bedömning av hur stora behov barnet har av omvårdnad och tillsyn. Bidraget lämnas endast för behov av omvårdnad och tillsyn som beror på barnets funktionsnedsättning. Bedömningen av barnets behov av omvårdnad och tillsyn på grund av funktionsnedsättningen är avgörande för hur stor förmån som lämnas.

Läs mer på www.forsakringskassan.se



**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