



Debrabladet



Nr 1 ♦ 2015



Föreningen firar **25** års jubileum!



Redaktörens rader

Välkommen till årets första Debrablad! Ett år då EB-föreningen firar 25 årsjubileum! För att uppmärksamma detta innehåller bladet tillbaka blickar från åren som gått och vi får reda på hur allt startade hemma i en villaträdgård i Nybro för 25 år sen... Själv fick jag reda på att det fanns en patientförening genom att min läkare gav mig ett urklipp från en läkartidning där föreningens bildande omnämndes.

Har du minnen från åren som gått eller kanske bilder så får du gärna maila över dom till mig så kan vi fortsätta minnas i nästa nummer av Debrabladet som utkommer i höst. Längre fram i tidningen hittar du en tävling där du kan vinna en t-shirt. Alla som medverkade på årsmötet fick varsin t-shirt och de som blev över lottar vi nu ut i en tävling!

Vi blickar även framåt och arbetet med att planera för nästa

års läger som kommer ske någon gång under första halvan av 2016 har redan börjat.

Ha en finfin sommar!

Malin Ekunger

m_ekunger@hotmail.com





Årsmöte i Uppsala

Lördagen den 21 mars träffades vi i Uppsala på Hotell Uppsala för årsmöte.

Vi började kl 12 med att träffa de olika företagen som kommit för att visa sina produkter som finns att använda för EB patienter. Vissa av företag var nya medan andra har man varit med förr. De visade upp olika bandagerings produkter, krämer, salvor mm.

Jag själv lärde mig lite nya saker om bandagering, jag som trodde jag visste de mesta om det redan så det kändes givande att prata med de som erbjöd produkter som vi redan använder också.

Efter vi pratat med de olika företagen så träffades vi på hotellets restaurang för gemensam lunch. Efter lunchen så lyssnade vi på Marie Virtanen som är hudläkare på Akademiska sjukhuset i Uppsala och även ingår i dermatos teamet. Hon pratade om EB och även om en annan hudsjukdom som heter Iktyos. Hon pratade om olika saker som är kopplade till sår och EB problematik. Detta tyckte jag var mycket intressant även om jag träffar på EB varje dag då min son har EB så lärde jag mig nya saker.





Efter Marie pratat så hade vi vårt årsmöte. När årsmötet var slut fick vi lite frukt och kaffe och därefter egen tid på hotellet.

På kvällen sågs vi nere på hotellets frukost avdelning där de dukat fint åt oss så vi kunde äta middag och ha utrymme för oss själva, ostört ifrån den rätt så stömmiga restaurangen som låg alldeles bredvid. Det fanns även ett bra utrymme för barnen där de kunde leka utan att störa oss vuxna som hade ro att sitta still längre än barnen.

En mycket trevlig helg där vi fick möjlighet att träffa både gamla medlemmar och lära känna nya medlemmar.

Hälsningar ifrån Iwona.





Styrelsens sammansättning 2015

Ordförande:

Jenny Tildal mval 2 år

Vice ordförande:

Iwona Höglund nyval 1 år

Sekreterare:

Malin Ekunger omval 2 år

Kassör:

Miriam Falk omval 2 år

Ledamöter:

Annika Håkansson omval 2 år

Malin Netz kvarstår 1 år

Mia Werkentoft kvarstår 1 år

Suppleanter:

Malin Nilsson nyval 1 år

Ulrika Kallin nyval 1 år

Akvile Pakulis nyval 1 år

Revisor:

Arne Ekunger omval 1 år

Revisorssuppleant:

Vakant

Valberedning:

Tore Strokirk-Lilja omval 1 år

Linnéa Wittboldt omval 1 år

Vakant

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

Hornsgatan 57, 11849 Stockholm, info@medpre.se

www.medpre.se



Presentation av nya styrelsemedlemmar



Ulrika Kallin

Jag heter Ulrika Kallin och bor i Luleå tillsammans med sambo och hund. Jobbar som förskollärare. Jag har EB- Simplex, Kallin-syndromet.

Malin Nilsson

Jag bor i Malmö med min sambo Fredrik. 2012 blev jag mamma till vårt Änglabarn Filip som föddes med JEB-Herlitz. Filip blev ett år. Jag gillar att resa, både inom Sverige och utomlands. På min fritid har jag lätt för att emellanåt fastna i mer eller mindre bra tv-serier och tycker om att vara ute i naturen. Jag är sedan drygt ett år tillbaka medryttare till en häst. Bland det bästa jag vet är att njuta av en kopp kaffe i solen!



Akvile Pakulis

Hej! Jag heter Akvile, bor i Skövde med min man Augustas och våra barn Freja (4år) och Lucas (7mån). Vi kom i kontakt med EB först när Freja föddes för snart 5 år sedan. Hon föddes med RDEB.



Ordförande har ordet

Vårens Debrablad är här och snart kommer sommaren, visst känns det härligt att blicka fram emot de ljusaste månaderna på året nu när mörkret äntligen fått backa undan!

Det var också jättehärligt att få träffa några nya ansikten från föreningen under årsmötet i Uppsala tidigare i år. Jag blir så glad när någon tar tag i min arm och säger ”Jag har aldrig varit med förut men nu när ni kom hit till Uppsala så kände jag att då måste jag komma och vara med, jag bor ju här”. Det var precis vad vi önskade åstadkomma när vi tog beslutet att börja hålla årsmöten på olika orter i Sverige. Önskar du att vi kommer till just din stad? Hör gärna av dig till någon i styrelsen med alla typer av förslag och tankar!

När jag sitter och skriver detta pausar jag lite från byggandet av en ny hemsida - snart innehåller den nya tillräckligt mycket så den kan publiceras! Den förra blev för gammalmodig i sin plattform och slutade fungera, men om allt gått väl så finns det nu när du läser detta en helt ny på www.ebforeningen.se. Hemsidor är ett levande ting som

behöver putsas, målas om och byggas ut lite. Ibland får man riva vissa delar och bygga om. Jag hoppas att du hör av dig till mig om du har idéer kring vad du vill se på vår nya hemsida: jenny.tilldal@gmail.com

Hoppas du inte missade ”Fråga doktorn” på SVT den 4 maj? Då var Ulrika Kallin, vår nya suppleant, med och berättade om sitt liv med EB. Det var ett jättebra inslag som kändes både personligt och informativt. Vi är glada över att också kunna välkomna Akvile Pakulis och Malin Nilsson som suppleanter. Det känns jättebra att få in tre nya personer med engagemang och idéer i styrelsen.

Jag önskar dig en härlig sommar så hörs vi förhoppningsvis till hösten igen!

Vänliga hälsningar Jenny Tilldal





Under EB-veckan i oktober brukar vi på vår hemsida publicera ett antal personliga berättelser från våra medlemmar om hur livet med EB är.

Det här är Malin och Fredriks berättelse om Filip.

Vår lilla fjäril

Vi hade inte hört talas om denna sjukdomen förrän vår son Filip föddes med JEB-Herlitz. Vi fick förklarat för oss att det var en mycket svår variant av EB och att dom flesta barn inte överlever sin ettårsdag. Hur tar man in, som nybliven mamma och pappa, att det finaste vi fått enbart är till låns?

Det närmaste året fick vi lära känna en otroligt tapper liten kille - vårt charmtroll! Med sin starka personlighet och enastående livsglädje kämpade han - och vi - varje dag. Vi fick en helt ny vardag, vi fick hjälp med sjukvårdsbiten och lära oss när, var och hur man gör med medicinering, förband, omläggningar, kost, krämer, ja, listan är oändligt lång, ni känner nog igen er! Det är så otroligt mycket att ta in och lära sig och förbereda. Men mitt uppe i allt detta så var det även mycket mys, gos och glädje blandat

med oro och sorg. Det var underbart att få vara mamma och pappa till en sån nöjd och glad kille, så nyfiken på allt!

Vi förlorade vår lilla fjäril för ett år sedan men för att hedra vår kämpe, och för att skänka hopp och stöd till andra tappra fjärilar och deras familjer, så skapade vi under EB awareness week en "Fjärilstavla" där man fick vika en origami-fjäril, skänka 20 kr och nåla fast den på tavlan. Vi vill tacka familj, vänner och mina





kollegor för att så många hjälpte till med att fylla denna sommaräng med fjärilar.

Tavlan samlade ihop 4000 kr och självklart skänktes allt till EB föreningen.

Detta året har varit så jobbigt, så otroligt mycket sorg, smärta och saknad och först nu fick vi ork till att faktiskt få dela med oss om Filip till er.

Kram Malin och Fredrik





TÄVLING!!!

EB-föreningen fyller 25 år och vi firar med en tävling där du kan vinna en t-shirt speciellt framtagen till 25 års jubileumet. Svar rätt på frågorna nedan och du har chansen att vinna en t-shirt! De tre första som svarar rätt på alla frågorna vinner varsin t-shirt. Lycka till!



Fråga 1:

Var jobbar hudläkaren Marie Virtanen som deltog på årsmötet?

1. Karolinska sjukhuset, Stockholm
- X. Akademiska sjukhuset, Uppsala
2. Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

Fråga 2:

Var hölls eb-lägret 2002?

1. Kalmar
- X. Göteborg
2. Orsa

Fråga 3:

Hur många medlemmar var vi vid senaste årsskiftet?

1. 355
- X. 347
2. 375

Maila in dina svar till:

m_ekunger@hotmail.com

Skriv adressen dit du vill ha din t-shirt skickad till samt vilken storlek du vill ha på t-shirten, medium eller large. Skriv också "Tävling" i ämnesraden. Vinnarna underrättas via mail och i nästa nummer av Debrabladet.



EB- föreningen 25 år!

Carina Karlsson berättar här hur allt startade i deras trädgård hemma i Nybro!

Den 14 mars 1989 föddes Jacob. Han föddes på natten, det var svag belysning i förlossningsrummet så därför såg jag och Anders inte att Jacob hade sparkat av all hud från knäna och ner över hela fötterna. Vi trodde först att det var ett födelsemärke. Läkaren rev sig bara i huvudet. Efter några dagar hade läkaren tagit reda på att det var sjukdomen EB och han sa att det fanns bara tre fall i Turkiet med dödlig utgång så Jacob lades i kuvös. De tog prover varje dag vilket gjorde att han fick mycket blåsor på fingrarna. Husläkaren rekommenderade dagliga bad och att skrubba såren med rotborste. Jacob blev insatt på epilepsimedicin. Listan kan göras hur lång som helst på felbehandling som vi råkade ut för. All personal var dock mycket älskvärda.

Min pappas fru arbetade ihop med en sjuksköterska som hade läst i en tidning om en flicka som hette Melissa och som bodde i London. Jag skrev till tidningen och fick adressen till flickans mam-

ma. Ganska snart kom ett svar från mamman. Hon tyckte att vi skulle komma till London för att träffa både läkare och sjuksköterskespecialister inom EB. Vi visade läkaren brevet och han skrev till länssjukvårdsnämnden. De beviljade resa till London med en hudläkare och Jacobs distriktssköterska, Jacob och jag. Detta betyder att det blev en offentlig handling vilket gjorde att Journalister från många tidningar hörde av sig. Det skrevs om Jacob i lokalpressen och även i Expressen och Aftonbladet. EB drabbade började ringa hem till oss från hela Sverige. Tänk att det fanns fler i Sverige...

Jag fick kontakt med Malin Netz, Johan och Jesper som inte finns i livet längre. Vi upptäckte snart hur viktigt det var att få information från andra i samma situation. Johan och hans mamma hälsade på oss då Jacob var tre månader. Samma sommar bilade hela vår familj till Sölvesborg för att träffa Jesper. På hemvägen besökte vi



Malin i hennes föräldrahem. Vi var oändligt tacksamma att vi fick träffa dem. Jag pratade mycket med Annette som bodde i Hudiksvall som har en son med EB och hon ville så gärna att vi skulle bilda en förening. Jag pratade även med Ann-Katrin från Borlänge som också hade en son som har EB. Vi hade inte så stor erfarenhet av hur vi skulle starta en förening men jag ringde runt till de familjer som jag pratat med tidigare och bjöd in dem till oss i Nybro för en träff. Tillsammans spånade vi om hur vi kunde starta en intresseförening och hela 35 personer träffades i vår trädgård i juni 1990.

Så vi alla sådde ett frö
Carina Karlsson





25 års kavalkad!

Världens första EB-förening startades i Storbritannien 1978 av mamman till flickan Debra född 1963, som hade DEB. 12 år senare, 1990, var vi på banan även i Sverige!

Fröet till vår svenska EB-förening såddes sommaren 1990 i Nybro av mamman till Jacob född 1989, också med DEB (se separat artikel av Carina Karlsson). Strax därefter samlades ett gäng pionjärer i Kista, Stockholm, den 13-14 oktober 1990. Det var den blivande ordföranden Rolf Chrintz-Gath som bjöd in till ett konstituerande möte, dit han också kallat hudspecialisterna Torkel Fisher och Anders Grängsjö från Uppsala Akademiska Sjukhus.

I januari 1991 hade föreningen redan drygt 50 medlemmar och det första ordinarie årsmötet hölls i Rolfs hemstad Tranås och därefter följde ett antal styrelsemöten per telefon under året.

1992 genomfördes årsmötet på Södersjukhuset, där vi bland annat fick information om en lovande gurkört-solja för EBS, som dr Kajsa Stenlund och doc Anders Fritz presenterade. Fram på höstkanten var det dags för vårt första familjeläger på Furuboda i Åhus.

Det planerade årsmötet 1993 genomfördes aldrig och verksamheten i

föreningen avstannade fram till våren 1995, då Ågrenska tog kontakt med styrelsen och föreslog en familjevistelse. I november 1995 bildades en liten arbetsgrupp av nya och gamla medlemmar som deltog på Ågrenska och föreningen väcktes till liv igen.

I april 1996 hölls återigen årsmöte, denna gång i Mölndal, där vår nye ordförande Sven Wittboldt bodde (farfar till Linnéa med DEB). Våren 1996 var föreningen också representerad i HSO-projektet "Små och mindre kända handikappgrupper", som två år senare avslutades med att Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades. Hösten 1996 startade vi också traditionen med "live-möten" för styrelsen i min egen födelsestad Växjö. Samma höst deltog vi också för första gången vid dåvarande DEBRA Europes konferens i Portugal, ett år efter DEBRA Europes (DE) officiella bildande (som sedan omvandlades till DEBRA International 2008).

1997 blev det årsmöte på Mölnlyckes huvudkontor utanför Göteborg, livemöte för styrelsen i Växjö, anhörigräff för far- och morföräldrar på Ågrenska samt DEBRA Europe konferens på Sicilien.

1998 var det återigen familjevistelse på Ågrenska, då vi även passade på att hålla årsmöte. En släkting till familjen Wittboldt hade då gjort en







keramiktavla med vår gamla logotyp, som sedan omvandlades till vykort. Dessa vykort såldes till förmån för föreningen tillsammans med den första varianten av fjärilspins, som jag tror var framtagna av DEBRA UK. Detta år hann vi också åka på europeisk konferens i Österrike samt i Göteborg bilda DEBRA Norden med hjälp av representanter från DEBRA UK.



1999 blev det också Göteborg som fick husera årsmötet, medan DE konferensen hölls i Holand. I samband med de europeiska konferenserna började vi också ha informella möten i DEBRA Norden.

Vid millennieskiftet var det så dags att flytta tillbaka årsmötet till Stockholm och Karolinska, medan styrelsens live-möte gick av stapeln i Nässjö, där vår dåvarande kassör Lennart Carlsson (DEB) bodde. Vårt andra sommarläger genomfördes utanför

Kalmar och vi hann också med en vistelse för "unga vuxna" på Ågrenska, medan europeiska konferensen tog plats i Frankrike. Vi påbörjade också planeringen för den första nordiska EB-konferensen för hälso- och sjukvårdspersonal, där DEBRA Norge hade huvudansvaret.

Årsmötet 2001 huserade vi återigen på Ågrenska, men detta år hoppade vi över den europeiska konferensen i Kroatien, då vi ansåg att detta skulle kosta för mycket.

2002 blev det årsmöte i Stockholm, DE konferens i Storbritannien och nordisk konferens för hälso- och sjukvårdspersonal i Norge. Dessutom hade vi sommarläger i Orsa.

2003 åkte vi tillsammans med våra norska och finska vänner till Danmark för att hjälpa dem att bilda/omstarta sin egen förening. Vi påbörjade också planeringen för den andra nordiska konferensen för hälso- och sjukvårdspersonal. DE-konferens i Schweiz.

2004 DE Tyskland. Våren 2004 gick dåvarande ordförande Sven Wittboldt bort, och hans hustru Monica (dvs Linnéas farmor), som tidigare varit sekreterare, tog över ordförandeskapet. Monica gick själv bort 2011.

2005 var ett speciellt år för oss, då vi arrangerade den andra konferensen för hälso- och sjukvårdspersonal i Stockholm, och i direkt anslutning till detta hölls också DE konferensen på



samma plats, där huvudarrangören var DEBRA Norge.

2006 DE Österrike, vinterläger i Kalix som var mycket uppskattat.

2007 tog Therese Svedjeskog (mamma till Tille, JEB-Herlitz) över ordförandeklubban. DE Frankrike, Ågrenska vuxenvistelse för flera ovanliga hudsjukdomar.

2008 Europeisk konferens i Belgien, då DEBRA Europe blev DEBRA International (DI), tredje nordiska konferensen för hälso- och sjukvårdspersonal i Finland.

2009 DI Tjeckien, årsmöte på Ågrenska.

2010 Årsmöte Stockholm, 20-årsjubileum på Kalmar slott i anslutning till sommarläger, familjevistelse på Ågrenska, DI Chile.

2011 Årsmöte Göteborg, DI Holland.

2012 Fantastiskt vinterläger i Sälen, medverkan vid Sällsynta dagen på Stockholms central, DI Canada.

2013 Årsmöte Helsingborg inklusive "matnyttig" båttur till Danmark. Vår före detta kassör Maria Kling tog då över ordförandeskapet efter vänninnan Therese. DI Italien.

2014 Årsmöte och försommarläger i Göteborg inklusive Liseberg, arrangerat av Jenny Tilldal (mamma till Natalie, DEB) som också blev vald till ny

ordförande. DI-konferens i Frankrike, där Mia Werkentoft (JEB) valdes in i internationella styrelsen.

2015 Årsmöte med 25-årsjubileum och hotellövernattning i Uppsala.

Under dessa år har vi också haft återkommande träffar med gendermatosteamet på Uppsala Akademiska Sjukhus med bland annat Anders Vahlquist, Marie Virtanen, Maritta Pigg, Agneta Gånemo med flera.

Vi har också medverkat på olika sätt i tidningar, på radio och i TV. Mats Wilander (son med EBS) har spelat en välgörenhets tennismatch mot Stefan Edberg på Stockholm Open, där gaget skänktes till föreningen! Therese Svedjeskog (f.d. Vesterlund), mamma till Tille (JEB-Herlitz) gav ut en bok utifrån sin blogg, och samlade på olika sätt in över en halv miljon kronor som senare skänktes till EB-forskning. Nyföddhetsjouren, som senare övergick i EB-kontakt, EB-fonden (först Jims fond till minne av Jim Bäckström med JEB-Herlitz, sen Tilles fond) är andra viktiga punkter att nämna om vad föreningen åstadkommit under dessa 25 år.

/Malin Netz, styrelsemedlem i olika "positioner" sedan 1991...



EB shoppen

För att beställa maila till: ebfjarilar@gmail.com

Armband
50 kr



Nyckelring
20 kr



Fjärilpin
30 kr





Verksamhetsberättelse 2014

Antal styrelsemöten: 10st

Antal medlemmar per

2014-12-31: 355st

Genomförda aktiviteter, inklusive media:

Årsmötet hölls i Göteborg i samband med sommarlägret och totalt deltog 31 personer på årsmötet. I samband med årsmötet berättade också Magnus Precht från MedPre om Keragel.

Sommarläger hölls i Göteborg den 1-4 maj och vi bodde på Lisebergs camping Kärralund. Efter ankomst torsdag hölls årsmötet och fredagen bjöd på två föreläsningar samt att flera företag visade upp sina produkter och en minigolftävling hölls. Lördagen spenderades på Liseberg.

Två stycken debra-blad gavs ut. Golftävlingen Debraslaget hölls i vanlig ordning i familjen Wittboldts regi och den inbringade 6190kr till EB-fonden.

Deltagande vid internationella kongressen i Paris (Malin Ekunger, Mia Werkentoft och Jenny Tildal). Blogg startades som komplement till hemsidan.

Facebookgruppen EB-föreningen /

Debra Sweden ersatte den tidigare Facebook-sidan som föreningen hade.

En ny produkt, fjärilsarmbandet, börjades säljas i samband med EB awareness week, överskottet av försäljningen går till forskning, c:a 40kr per armband.

Ytterligare en ny produkt till försäljning, nyckelringen, kom in i EB-föreningens produktsortiment. Fortsatt försäljning av fjärilspins. Möjligheten att skänka pengar till forskning via SMS-gåvor lanserades i samband med EB awareness week.

EB awareness week genomfördes med tre personliga historier, info om produkter vi säljer samt kampanjen #stopeb, allt via både blogg och facebook.

Annika Håkansson: Artikel om Theo i lokaltidningen Kävlinge Nya. Handelsföreningen Furulind i Kävlinge sålde paket till förmån för EB-föreningen under sin julmarknad efter att ha läst ovan nämnda artikel.

Malin Netz: deltog i Sällsynta diagnosers årsmöte och även i ordförandemötet. Intervjuad av tidningen Magazinet (lokaltidning Kronobergs län) gällande den nya



patientlagen.

Mia Werkentoft: Blev invald som ledamot i Debra International, har varit kontakt gentemot Sällsynta diagnoser samt deltagit i Sällsyntas regionkonferenser, har spridit information om EB via anslag och utdelning av foldrar.

Uppdatering av foldern ”Att leva med EB” påbörjad, foldern beräknas gå i tryck under våren 2015. Foldern ”Epidermolysis Bullosa, EB – en hjälp i vardagen” har skickats ut till sjukhuspersonal och medlemmar som efterfrågat den. Föreningen skänkte i december c:a 50.000:- till forskning via Sohana Research Fund.

Gåvor:

Totalsumman av gåvor och minnesgåvor som kommit in till EB-fonden är 59.837:-

Ansökningar ur EB-fonden:

Fyra ansökningar har inkommit under året. En avslogs p.g.a. att personen sökte pengar för en behandling man har rätt att få gratis via sjukvården. Tre beviljades varav en drogs tillbaka av den ansökande. Två har utbetalats, 5000kr respektive 3900:-

EB-kontakt/övrigt stöd och samtal:

Jenny Tilldal: förmedlat Debra UK's nyskrivna informationsblad om EBS-DM och kontaktuppgifter till familj med nyfödd bebis samt stöttade familj med diverse tips. Förmedlade också kontaktuppgifter och info till missionär gällande Syriska flyktingar i Jordanien där bebis hade svår EB. Förmedlat kontaktuppgifter och tips gällande genetikfrågor till nybliven mamma med EB. Förmedlat info till sjukhuspersonal gällande bebis med JEB-Herlitz.

Annika Håkansson: har stöttat familj med bebis som föddes med JEB-Herlitz.

Malin Nilsson: har stöttat familj med bebis som föddes med JEB-Herlitz.

Malin Netz: Mail och telefonkontakt med anhörig till flicka med EB i Schweiz.



Verksamhetsplan 2015

Under detta år ska vi i föreningen fokusera på följande aktiviteter:

- Påbörja planeringen för 2016 års vinterläger
- Ge ut två Debrabladd
- Hitta ett lämpligt forskningsobjekt att ha som mål att skänka pengar till vid årsslutet
- Genomföra EB awareness week
- Skicka ut informationsfoldern till nya medlemmar samt sjukhuspersonal som efterfrågar den
- Trycka den nya informationsfoldern "Att leva med EB"
- Stärka samarbetet med Gendermatosteamet i Uppsala

Budgetförslag 2015

Intäkter		
	Bidrag Sällsynta Diagnoser	5 000:-
	EB-fonden	35 000:-
	Försäljning (pins, armband, nyckelringar)	20 000:-
	Medlemsavgifter	50 000:-
	Summa	110 000:-
Kostnader		
	Administration/inköp	10 000:-
	Debrabladdet	15 000:-
	EB-folder	5 000:-
	EB-kontakt	5 000:-
	EB-fonden	8 000:-
	Internationella kongresser	35 000:-
	Styrelsen	15 000:-
	Sponsring forskning	50 000:-
	Övrigt	3 000:-
	Summa	146 000:-
Resultat		-36 000:-



Resultaträkning2014(kr)

Föreningensintäkter

Bidrag/gåvor

-SällsyntaDiagnoser

-ForeverPhilanthropiesIncForeverGiving

EB-fonden

Försäljning(fjärilar, armband,nyckelringar)

Medlemsavgifter

Läger

Övrigt

Summaintäkter

Resultat 2014

5000,00

32928,51

37928,51

59837,20

45528,00

48750,00

14400,00

0,00

206443,71

Budget 2014

55000,00

30000,00

5000,00

50000,00

22000,00

5000,00

167000,00

Föreningenskostnader

Administration

Inköp(armband,nyckelringar)

EB-fonden

Debrabladet

EB-folder

EB-kontakt

Internationellakongresser/konferenser

styrelsen

Läger

Sponsringforskning-SohanaResearchFund

Övrigt

Summakostnader

12758,35

21946,50

8900,00

15180,38

0,00

0,00

47240,28

11276,00

48037,10

50398,43

4237,50

219974,54

10000,00

0,00

0,00

10000,00

5000,00

5000,00

30000,00

20000,00

73000,00

50000,00

2000,00

205000,00

Årets resultat

2015-01-21

MiriamFalk

Kassör

-13530,83

-38000,00



Balansräkning 2014 (kr)

Tillgångar vid verksamhetsårets början:

Kassa	170,00
PlusGiro	79 954,63
Lux Räntefond	519 285,52
Summa tillgångar	599 410,15

Tillgångar vid verksamhetsårets slut

Kassa	170,00
PlusGiro	66 423,80
Lux Räntefond	523 963,45
Summa tillgångar	590 557,25

Handelsbanken Lux Korträntefond

Inga in- eller utbetalningar är gjorda från detta konto under 2014.

Ökningen avser årets värdeutveckling av fonden.

2015-01-21

Miriam Falk

Kassör

Revisionsberättelse 2014

Undertecknad, utsedd att granska 2014-års räkenskaper och förvaltning av Svenska Epidermolysis Bullosa-föreningen/D.E.B.R.A. Sweden, får efter fullgjort uppdrag avge följande revisionsberättelse.

Räkenskaperna är noggrant förda och försedda med vederbörliga verifikationer och överensstämmer med beslut i styrelsen.

Eftersom revisionen ej ger anledning till några anmärkningar föreslår jag att styrelsen beviljas ansvarsfrihet för den tid som revisionen omfattar.

.....

Arne Ekunger



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

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



**Det är nu möjligt att skänka 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!

