



Debrabladet



Nr 1 ♦ 2016



#Visa sömmarna 2016!



Redaktörens rader

Välkommen till årets första nummer av Debrabladet! Att få ihop ett medlemsblad är inte alltid så lätt, viktiga nyheter som berör föreningen ska naturligtvis finnas med men också lite tips och information som kan vara bra för dig som medlem. Vad vill du att vi ska skriva om? Finns det något som du saknar i bladet eller något som vi skriver för mycket om? Bladet är ju till för dig som är medlem

så hör gärna av dig med synpunkter och tips på vad vi kan ta upp i kommande nummer. Nästa nummer beräknas komma i november.

Trevlig sommar!
/Malin Ekunger
m_ekunger@hotmail.com



capero.se

FRAMTIDENS HUDSKYDD & HÄFTBORTTAGNING

- ❖ Smärtfritt, tryggt & säkert
- ❖ Kostnadseffektiv - flaskan törs helt
- ❖ Silikon - torkar ultrasnabbt
- ❖ Innehåller inga cykliska silikoner

Beställningsinformation

	Varunr
Trio Elite spray 50 ml	73 63 20
Trio Elite våtservett 30 st, 3 ml/st	73 63 00
Trio Elisse våtservett 30 st, 3 ml/st	73 63 01
Trio Elisse spray 50 ml	73 63 21



framtidens stomiprodukter är här

Besök oss gärna på Facebook!

CAPERO MEDICAL AB

| 040-41 07 13

| info@capero.se

| www.capero.se

Familjevistelse Epidermolysis bullosa 5-9 december 2016



Agrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Agrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Epidermolysis bullosa.

Agrenskas familjevistelser erbjuder en unik möjlighet för föräldrar att få kunskap, utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bl.a. ta del av

- Aktuell medicinsk information
- Psykosociala aspekter
- Pedagogik
- Syskonrollen
- Munhälsa och munmotorik.
- Samhällets stöd.

Hela familjen deltar i vistelsen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmarna. Programmen under veckan skraddarsys utifrån diagnosen och tre program pågår parallellt, ett för föräldrar ett för barn och ungdomar med diagnos och ett för syskon. Information om funktionsnedsättningen, diskussioner och erfarenhetsutbyte ingår även i barnen och ungdomarnas program. Syftet är att deltagarna ska få ökad kompetens att hantera sin vardag.

Bland annat kommer följande föreläsare att medverka:

Marie Virtanen, hudläkare, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala

Maritta Hellström Pigg, genetiker, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala

Agneta Gänemo, docent, sjuksköterska, Hudkliniken, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Gabor Koranyi, verksamhetschef, Ögonkliniken, Centrallasarettet, Växjö

Kompetensutveckling för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med sällsynta diagnoser

I samband med familjevistelsen arrangerar Agrenska två utbildningsdagar, dagarna vänder sig till personal inom förskola, skola, korttidsverksamhet, sjukvård, rehabilitering och personliga assistenter, mor- och farföräldrar m.fl.

Kunskapen och erfarenheterna från dessa dagar visar att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj och berörd personal samt närstående deltar tillsammans.

För mer information

www.agrenska.se/Familjevistelser

www.agrenska.se/Kurser/Utbildningar

Kontaktpersoner

Elisabeth Arvidsson, administratör

031-750 91 46

Ingrid Fabo, administratör

031-750 91 62



HÄNG MED TILL OSLO I OKTOBER!



DEBRA Norge föreningen firar 25 år och bjuder in oss att medverka under deras årsmöteshelg.

Ta chansen nu när vårat läger blev inställt och åk med till Oslo!

Fredag 21 oktober kommer det vara föreläsningar avsedda för hälso- och sjukvårdspersonal. Inbjudna gästföreläsare är Dr. Jemima Mellerio, som jobbar på St Tomas sjukhus i London med forskning och behandling av epidermolysis bullosa samt Anne Helena Haverinen Yttervoll, TAKO. Fredag och lördag kommer det att finnas separat barnprogram för dem som vill ha det. Lördag kväll blir det en galamiddag på hotellet. Under helgen utlovas även överraskningar och gott om tid för att umgås och utbyta erfarenheter.

Hotellet vi bor på är Hotel Thon Opera i Oslo som är centralt beläget i närheten av tåg och andra kommunikationsmedel. Kontaktperson i Norge: Judith Kristin Asche
judithkristin.asche@gmail.com

Observera att ingen separat inbjudan kommer skickas ut förutom den här informationen.





Tid: 21 – 23 oktober

Deltagaravgift:

250 SEK per vuxen och
100 SEK per barn

Resersättning utgår för
kostnader över 2000 SEK
(OBS gäller billigaste resätt
och mot uppvisande av
kvitto)

Anmälan snarast till
m_ekunger@hotmail.com
Ange namn, adress,
telefon, email samt ålder
på barn.
Glöm ej att meddela
eventuella matallergier
eller andra särskilda behov.





Visa sömmarna - EB dagen 2016

Fredagen den 22 april uppmärksammades EB genom kampanjen #Visasömmarna. Det var många som hängde på och bar sina kläder ut-och-in för en dag, allt för att symbolisera hur skör huden kan vara för någon med EB.

Under haschtaggen #Visasömmarna publicerades bilder på sociala medier och under dagen strömmade bilder in på allt från skolklasser, arbetsplatser

och till och med ett och annat husdjur!

Ulrika Kallin intervjuades i radiokanalen P4 Norrbotten tidigt på morgonen och spred på så vis reklam för kampanjen samtidigt som hon informerade om EB.

Tack till alla som deltog!

Ett urval av bilderna som kom in på vår Facebook sida syns nedan:





Kursdag om patientens rättsliga ställning

I vintras deltog jag i en intressant kurs som riktade sig till ledamöter och personal verksamma i patientföreningar. Kursen handlade om patientens rättsliga ställning vilket jag personligen kan tycka är högaktuellt ibland när man brottas med en sällsynt diagnos. Det är till exempel lätt att ”hamna mellan stolarna” som det så fint heter, med andra ord att ingen riktigt vill ta ansvar för den behandling som kan behövas. Självt har jag fått strida för rätten till förband för min dotter och det tycker jag är helt absurt - rätt förband för en EB-patient är lika viktigt som insulin för en diabetiker!

Under timmarna kursen pågick snuddade vi vid flertalet lagtexter och exempel togs upp. Patientlagen tillkom 1 januari 2015 och är en skyldighetslagstiftning. Detta innebär i praktiken att beslut som fattas inom vården inte ska kunna överprövas av domstol.

Hälso- och sjukvårslagen är vårdgivarnas lag. Ytterst är detta politikerna, under dem högre tjänstemän. Vi är fortfarande långt från patienten här.

Patienttrygghetslagen styr personalen. I sjätte kapitlets första paragraf står bl.a: ”Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav.” Detta tycker jag absolut är något man kan hänvisa till om man upplever brister i den vård man får.

Ytterst ansvarig för att detta efterlevs är Verksamhetschefen. Här har vi en person som är väldigt viktig! I stycket ”Ledningen av hälso- och sjukvård” står bl.a. att läsa: ”Inom hälso- och sjukvård skall det finnas någon som svarar för verksamheten (verksamhetschef).” samt ”Verksamhetschefen ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses.” samt ”Verksamhetschefen får uppdrag åt sådana befattningshavare inom verksamheten som har tillräcklig kompetens och erfarenhet att fullgöra detta enskilda ledningsuppdrag.”



I praktiken innebär det att Verksamhetschefen kan delegera visst arbete som innebär ledningsuppgifter men Verksamhetschefen själv är alltid den som är ytterst ansvarig. Om du någon gång stöter på problem, om du anser att du inte får rätt vård och den hjälp du behöver så är det alltså Verksamhetschefen du ska vända dig till. Själv har jag skrivit brev till en sådan för att få slut på ändlösa diskussioner kring förband. Detta var innan jag gått denna kurs, bra att jag var inne på rätt spår! Det kan vara svårt att få tag i dessa personer via telefon,

dessutom måste de svara på brev varför det är en väldigt bra metod...

Jag kan konstatera att juridik och juridiska texter är en riktig snårskog för oss som inte studerat till jurist men om man skrapar lite på ytan och vet var man ska titta så finns det en hel del intressant! Jag rekommenderar alla som vill dyka lite djupare i patientens rättsliga ställning att gå denna kurs som fortfarande hålls med jämna mellanrum på Institutet för medicinsk rätt AB i Stockholm.

/Jenny Tilldal





Rapport från Sällsynta diagnosers årsmöte 9/4

Lördagen den 9 april samlades ett trettiotal medlemmar från Riksförbundet Sällsynta diagnoser på Hotell Park Inn i Solna för årsmöte. Ordförande för mötet var fd handikappidrottaren David Lega, som varit elitsimmare på högsta nivå och som själv har den sällsynta diagnosen AMC. David blev även invald som suppleant i styrelsen!

Efter årsmötet var det föreläsning om HSO-projektet ”Det utsagda mellan barn och föräldrar” som går ut på att undersöka vad man undviker att prata om mellan barn, syskon och föräldrar i familjer där ett (eller flera) av barnen har en funktionsnedsättning. Vi fick bland annat se korta tecknade filmer, som projektet tagit fram, och vi fick lämna synpunkter och idéer om förändringar/förbättringar. Projektet finansieras av Allmänna Arvsfonden och påbörjades i december 2014 och fortsätter till november 2017.

De som presenterade projektet var projektledare Ann-Marie Stenhammar och projektmedarbetare Lena Nyblom Malmberg. För mer information, se bloggen detoutsagda.se

Nästa tillfälle att deltaga i arrangemang av Sällsynta diagnoser blir på ”höstmötet” (tidigare kallat ordförandemöte) helgen 15-16 oktober.

Riksförbundet brukar stå för kostnaden (resa och hotell) för två deltagare per förening och det är inte alltid vi i styrelsen har möjlighet att delta, så hör gärna av er till mig eller Mia Werkentoft om ni är intresserade!

/Malin Netz, ledamot i valberedningen för Sällsynta diagnoser





EB-föreningens årsmöte 9 april

Den 9 april fick jag äntligen träffa några av medlemmarna i EB-föreningen! Ca 15 vuxna och 15 barn träffades i foajén på Welcome Hotell i Barkarby, Stockholm. Vi begav oss till PRO:s lokal, där vi intog en lättare lunch i form av wrapps. Sen gick årsmötet av stapeln.

När det var färdigt, hade företagen MedPre, Sylak och Capero Medical dukat upp sina produkter inne i en lokal i hotellet. Våra medlemmar gick runt och pratade med dem om vad som kunde erbjudas, varuprover packades ner för att testas hemma.

När det var slut, hade styrelsen sitt konstituerande möte, sen var det dags för lite egen tid. Det fanns en liten lekpark att röra sig i, för de barn som deltog.

Vi åt middag tillsammans i hotellets restaurang, en trevlig och avslappnad tillställning.

För mig som var med för första gången, var det mycket meningsfullt att delta och träffa alla. Jag slutar aldrig att förundras hur tålmodiga och modiga alla är, som har EB, eller som är anhörig till de som har EB!
/Ulrika Kallin





Styrelsens sammansättning 2016

Ordförande:

Jenny Tilldal - kvarstår 1 år

Vice ordförande:

Iwona Höglund - omval 2 år

Sekreterare:

Malin Ekunger - kvarstår 1 år

Kassör:

Miriam Falk - kvarstår 1 år

Ledamöter:

Annika Håkansson - kvarstår 1 år

Malin Netz - omval 2 år

Mia Werkentoft - omval 2 år

Suppleanter:

Malin Nilsson - omval 1 år

Ulrika Kallin - omval 1 år

Akvile Pakulis - omval 1 år

Revisor:

Arne Ekunger - omval 1 år

Revisorssuppleant:

Fredrik Johansson - nyval 1 år

Valberedning:

Natalie Tomasson - nyval 1 år

Linnéa Wittboldt - omval 1 år

Eva-Lotte Gustafsson - nyval 1 år



Ordförande har ordet

Efter en period med riktigt aprilväder känns det skönt att sommaren är på väg och jag längtar efter lite ledighet med familjen.

Föreningen skulle ha haft vinterläger på senvintern men blev denna gång tvungna att ställa in på grund av för få anmälningar. Det var oerhört tråkigt så klart och vi ställer oss frågan varför? Var det för krångligt att ta sig till Piteå eller låg det vid en dum tidpunkt nära efter påsk kanske? Jag skulle vara väldigt tacksam om ni som har EB alternativt barn med EB som kanske hade varit potentiella lägerdeltagare kunde höra av er till styrelsen och med några korta ord berätta om det var en särskild anledning till att ni valde att inte anmäla er till detta läger. Det är bra för oss att veta inför planeringen av framtida läger.

Nu har vi något annat kul på gång som jag ser fram emot mycket, vill du hänga med till Oslo och

träffa vänner-
na i Debra
Norge?

Vi deltar i deras
möteshelg med
föreläsningar, företagsinfo och
övernattning i höst och bjuder in
dig att följa med för att lära dig
mer om EB och träffa andra i sam-
ma situation. Se inbjudan på sidan
4-5 längre fram i detta blad!

Om vi blickar framåt ett knappt
år så vet jag redan nu att det kom-
mer öppna upp sig platser i styrel-
sen så ta gärna en funderare och
hör av dig till någon av oss med
din intresseanmälan! Vi tar också
tacksamt emot idéer på vad du
som medlem skulle önska få ut av
ditt medlemskap, ingen idé är för
stor eller liten.

Jag önskar dig en skön sommar,
vänliga hälsningar Jenny





EB shoppen

För att beställa maila till: ebfjarilar@gmail.com



Fjärilskasse 50 kr



Armband 50 kr



Fjärilspin 30 kr



Nyckelring 20 kr



Verksamhetsberättelse 2015

Antal styrelsemöten: 9st

Antal medlemmar per 2015-12-31: 369st

Genomförda aktiviteter, inklusive media:

- Årsmötet hölls i Uppsala, totalt deltog 16 personer på årsmötet.
- Möte med Gendermatosteamet i Uppsala.
- Två stycken Debra-blad gavs ut.
- Deltagande vid internationella kongressen i London (Mia Werktoft, Malin Netz, Ulrika Kallin och Jenny Tilldal).
- Facebookgruppen EB-föreningen / Debra Sweden användes för att dela information och diverse länkar.
- Hemsidan uppdaterades med bl.a. Guidelines och underhölls under året.
- En ny produkt, tygkassen, började säljas i samband med EB awareness week.
- Fortsatt försäljning av fjärilspins, nyckelringar och fjärilsarmband.
- Möjligheten att skänka pengar till forskning via SMS-gåvor har behållits och spridits bland annat via föreningens Facebooksida samt privata Instagram- och Twitterkonton.
- Under EB awareness week spreds länkar, info om produkter vi säljer samt diverse EB-information via föreningens blogg och Facebook samt via privata Instagram- och Twitterkonton.
- Foldern ”Att leva med EB” uppdaterades.
- Foldern ”Epidermolysis Bullosa, EB – en hjälp i vardagen” har skickats ut till sjukhuspersonal och medlemmar som efterfrågat den.
- Föreningen skänkte i december c:a 30.000:- till Debra Internationals arbete med Guidelines över hur man bäst behandlar EB.
- Föreningen skänkte också c:a 10.000:- till akut hudcanceroperation av syrisk flykting med EB som behandlades i Turkiet.
- Malin Ekunger intervjuades för artikel i ”På bettet” som är en personaltidning för tandvårdsanställda i Västra Götaland.



- Klocka lottades ut till förmån för EB Föreningen under Solvikingarnas löptävling Sylvesterloppet i Göteborg på nyårsafton, klubben skänker en gåva till EB-fonden i samband med detta.
- Reportage om Ulrika Kallin i SVT's "Fråga doktorn".
- Förfrågan kom från Sveriges Radio gällande att eventuellt göra reportage om hur man får förband och problem kring detta. Information samlades in och skickades över men resulterade dessvärre inte i något reportage.

Gåvor:

Totalsumman av gåvor och minnesgåvor som kommit in till EB-fonden är 49.274:-.

Ansökningar ur EB-fonden:

Under året har inga ansökningar ur EB-fonden inkommit.

EB-kontakt/övrigt stöd och samtal:

- Ann Öhman: mailrådgivning till person med okänd form av EB.
- Jenny Tilldal: rådgivning via mail till person med Simplex, möte med och rådgivning till flyktingfamilj via hudkliniken Sahlgrenska, rådgivning kring diagnosens fastställande till familj med Simplex i flera generationer, telefonrådgivning till pappa vars son har svår dystrofisk, telefonrådgivning till person som stöttade flyktingfamilj i Gävle, mailrådgivning kring ärftlighet till blivande föräldrar med EB i släkten, mailrådgivning till man vars fru lever med okänd variant av EB, telefon- och mailrådgivning med länktips/Debratips till familj med nyfött barn med EB som är boende i Australien, kontaktförmedling mellan person med Simplex och Mölnlyckes lokala kontakt för utprovning av förband, information och tips/broschyrer förmedlad till familj med son som har EB, kontakt mellan sjukvården och företag med ett i Sverige nytt EB-lämpligt förband förmedlad, rådgivning till kurator kring assistanshjälp vid svår EB, rådgivning kring förband samt länktips till Japansk läkare med EB-patienter.
- Iwona Höglund: rådgivning vid flera tillfällen till familj med barn med Simplex samt flera samtal med man som stöttade flyktingfamilj i Gävle (samma som Jenny), mailrådgivning till undersköterskestudent som skrev fördjupningsarbete om EB.



- Malin Netz: mailkontakt samt möte med kvinna med Junktional.
- Malin Ekunger: rådgivning till en person med Dystrofisk samt två personer med Simplex, intervju i tidningen "På bettet"
- Annika Håkansson: rådgivning till migrationsverket gällande boende och sjukvård för nyanländ familj med dotter som har Dystrofisk,
- Ulrika Kallin: publicerad personlig berättelse "På träskornas tid" på Sällsynta diagnosers hemsida samt hemma hos-reportage i SVT's "Fråga doktorn".
- Malin Nilsson: stödsamtal/mail/sms löpande med två föräldrar som förlorat ett barn med EB.

Budgetförslag 2016

Intäkter		
	Bidrag Sällsynta Diagnoser	6 000:-
	EB-fonden	35 000:-
	Försäljning (pins, armband, nyckelringar)	20 000:-
	Medlemsavgifter	45 000:-
	Läger	10 000:-
	Övrigt	2 000:-
	Summa	118 000:-
Kostnader		
	Administration/inköp	10 000:-
	Inköp	10 000:-
	Debrabladet	17 000:-
	Läger	25 000:-
	EB-kontakt	5 000:-
	EB-fonden	10 000:-
	Internationella kongresser/konferenser	10 000:-
	Styrelsen	20 000:-
	Sponsring forskning	50 000:-
	Övrigt	5 000:-
	Summa	162 000:-
Resultat		-44 000:-



SEBF/dEBra Sweden		
Balansräkning 2015 (kr)		
Tillgångar vid verksamhetsårets början		
	Kassa	170,00
	PlusGiro 4176055-4	66 423,80
	PlusGiro 731642-5	0,00
	Lux Räntefond	523 963,45
	Summa tillgångar	590 557,25
Tillgångar vid verksamhetsårets slut		
	Kassa	170,00
	PlusGiro 4176055-4	24 518,03
	PlusGiro 731642-5	861,00
	Lux Räntefond	523 709,61
	Summa tillgångar	549 258,64

Handelsbanken Lux Korräntefond Inga in- eller utbetalningar är gjorda från detta konto under 2015. Förändringen avser årets värdeutveckling av fonden.

2016-01-21

Miriam Falk

Kassör





SEBF/dEBra Sweden - Resultaträkning 2015 (kr)

		Resultat 2015	Budget 2015
<i>Föreningens intäkter</i>			
	Bidrag/gåvor		
	- Sällsynta Diagnoser	6 000,00	5 000,00
	- EB-fonden	49 273,60	35 000,00
	Försäljning (fjärilar, armband, nyckelringar, tygkassar)	27 221,00	20 000,00
	Medlemsavgifter	39 050,00	50 000,00
	Övrigt (annonsintäkt)	500,00	0,00
	Summa intäkter	122 044,60	110 000,00
<i>Föreningens kostnader</i>			
	Administration	6 098,75	10 000,00
	Inköp (tygkassar)	18 688,00	0,00
	EB-fonden	0,00	8 000,00
	Debrabladet	16 840,98	15 000,00
	EB-folder	0,00	5 000,00
	EB-kontakt	0,00	5 000,00
	Internationella kongresser/konferenser	41 626,27	35 000,00
	Styrelsen	31 295,00	15 000,00
	Sponsring forskning	39 145,37	50 000,00
	Övrigt	9 395,00	3 000,00
	Summa kostnader	163 089,37	146 000,00
Årets resultat		-41 044,77	-36 000,00

Göteborg 2016-01-21

Miriam Falk, kassör



Revisionsberättelse 2015

Undertecknad, utsedd att granska 2015-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 beviljar ansvarsfrihet för den tid som revisionen omfattar.

.....

Arne Ekunger, Borås 2016-02-19

Verksamhetsplan 2016

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

- Genomföra 2016 års vinterläger
- Ge ut två Debrablad
- Hitta ett lämpligt utvecklingsprojekt att ha som mål att skänka pengar till vid årsslutet
- Genomföra EB-dagen samt EB awareness week
- Skicka ut informationsfoldern ”EB – en hjälp i vardagen” till nya medlemmar och sjukhuspersonal som efterfrågar den
- Skicka ut informationsbladet ”Att leva med EB” till våra medlemmar samt de som efterfrågar det
- Underhålla samarbetet med Gendermatosteamet i Uppsala
- Underhålla föreningens hemsida



**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!



Har du ny adress?

Glöm inte att meddela din nya adress till vår medlemsansvarige:

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