



Debrabladet



Nr 2 ♦ 2015



I detta nummer bl.a.:
EB kongress i London
Ny tygkasse med fjärlstryck
Årsmöte och läger



Redaktörens rader

Eldsjälar kan man aldrig få för många av. I detta nummer får ni möta två kvinnor som verkligen brinner för sina arbeten, Agneta som under flera år rest runt omkring i landet och informerat om EB i sin roll som sjuksköterska och Ruth som reser jorden runt och träffar EB-drabbade på de mest avlägsna platser i världen. Båda har gjort och gör en stor insats för EB-drabbade och båda är oerhört kunniga och engagerade.

Efter att ha spenderat en helg tillsammans med styrelsen för

eb-föreningen känns det som att även vi alla är små eldsjälar som brinner för vårt uppdrag vilket känns härligt och positivt för hela föreningen! Mycket är på gång nästa år och i detta nummer kan du bland annat läsa om Sällsynta dagen 29 februari, EB-dagen 22 april och nästa års läger.

/Malin Ekunger
m_ekunger@hotmail.com



Läger 2016 och årsmöte

Nästa år är det dags för EB-läger! Boka datumet redan nu i din kalender så att du säkert kan delta!
7- 10 april, på Pite Havsbad.

På Pite havsbad finns fullt med aktiviteter såsom äventyrsgolf, bowling, äventyrsbad med mera.

Årsmötet hålls i samband med lägret och inbjudan och mer information kommer skickas ut till alla medlemmar efter årsskiftet i ett separat utskick.





Sällsyntas höstmöte

Veckoslutet 17-18 oktober 2015 hade Riksförbundet Sällsynta diagnoser sitt höstmöte i Stockholm, EB föreningen representerades av Malin Nezt.

Jonas Bergström från Socialstyrelsen, som ansvarar för det sällsynta området, berättade om det nationella läget och något om hur resonemangen går kring framtiden. Just nu arbetar Jonas med en utredning som ska rapporteras till Socialdepartementet i vår.

Därefter blev det ett mastigt informationsblock om vad som är på gång i Riksförbundet. Värt att nämna är det nyss avslutade Regionala projektet som skapat regionala brukarnätverk i sex sjukvårdsregioner, det pågående projektet om övergången från barn- till vuxensjukvård och den stundande Sällsynta dagen 2016 med filmfestival och konferens den 29 februari och 1 mars 2016. Medlemmar och andra uppmanas nominera kandidater till det Sällsynta priset som delas ut i samband med Sällsynta dagen.

Söndagen inleddes av Dag Ström, från Myndigheten för vårdanalys. Dag presenterade

rapporten ”Sjukt engagerad”, som handlar om läget för patient- och funktionshindersrörelsen i Sverige. Patientorganisationerna, men inte minst staten, har utmaningar i att hantera de nya sätt vi organiserar oss på. Därefter följde ett intensivt pass, då vi delade upp oss i två halvor. Ena halvan följde med Stig Jandrén som berikade deltagarnas kunskaper om Sällsynta diagnosers medlemssystem. Det är ett viktigt verktyg för att Riksförbundet ska kunna kommunicera med sina medlemmar, samt också kunna förmedla medlemmarnas tankar och åsikter till omvärlden. Den andra halvan diskuterade föreningsliv i mindre grupper. Dag Ström hade gett en bra grund för det samtalet, och det angelägna utbytet mellan små och större föreningar, gamla och nya medlemmar, blev till ett kreativt brus i salen.

Utförligare minnesanteckningar och nomineringstext till Sällsynta priset 2016 kommer snart att publiceras här på Riksförbundets webbplats.

Mer information:
www.sallsyntadiagnoser.se



Sällsynta dagen 29 februari 2016

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN
PRESENTERAR



SÄLLSYNTA FILMFESTIVALEN



OUR CURSE (Polen)

PANGPANGBRÖDER (Sverige)

A BRAVE HEART (USA)

BREV TILL ALLMÄNHETEN (Sverige)

DET DEFEKTA ÄR DET ÄKTA (Sverige)

EN SÄLLSYNT DAG FYLLD MED
OSCARSNOMINERAD PRISVINNANDE
DOKUMENTÄRFILM, REGISSÖRSBESÖK
OCH SAMTAL OM HUR DET ÄR
ATT VARA ANNORLUNDA.

DEM FÅR SYNAS? DEM FÅR TA PLATS?



Vinnare av jubileums t-shirts i förra numrets tävling blev:
Johan Sverin – Saltsjö-Boo, Anita Ekunger – Hökerum,
Ulrika Pehrsson – Skövde och Martina Melin - Stockholm
Grattis!



Agneta Gånemo berättar om sitt jobb

Jag har blivit tillfrågad om jag kan berätta lite om hur jag förmedlar kunskapen om EB vidare till sjukvården. Tack för det, det gör jag gärna. Förutom att jag är docent i dermatologi och sjuksköterska med flera vidareutbildningar, så är jag också förälder till två, numera vuxna barn, med en annan svår medfödd hudsjukdom, nämligen iktyos. Jag har forskat i mer än 20 år inom dermatologi och främst om iktyossjukdomarna och arbetat på hudkliniken i Malmö i 12 år. Samtidigt som detta arbete pågått så har jag varit delaktig i två olika specialistgrupper för ärftliga sällsynta hudsjukdomar, Uppsala i 15 år och Lund i 3 år. Genom detta arbete har jag träffat många med olika former av EB och har haft förmånen att följa några av barnen under en kortare eller längre tid.

Jag ser det som mycket viktigt att förmedla kunskapen om olika sällsynta hudsjukdomar vidare och håller många föreläsningar i ämnet för olika personalgrupper. Jag reser kors o tvärs över landet och sparar inget tillfälle att säga några ord om EB och iktyos när tillfälle ges. I höst har en andra upplaga av bok-

en ”pediatrisk omvårdnad” kommit ut och i mitt hudkapitel skriver jag några rader om EB. Det finns även med i ”Omvårdnadens grunder” som alla sjuksköterskestuderande läser. Så numera kan inte varken blivande sjuksköterskor eller blivande barnsjuksköterskor säga att dom aldrig hört talas om EB. Har dom bara läst hudkapitlet i kurslitteraturen så finns det med.

I våras hade jag en högskolekurs 15 Hp, i Stockholm för 40 sjuksköterskor som alla arbetar på någon av Sveriges hudkliniker. Ett par lektionstimmar handlade om ärftliga sällsynta hudsjukdomar, precis som i den pågående kursen för hudterapeuter. I höst har jag även föreläst i ämnet för all personal på en hudklinik i norra Sverige och för blivande fotterapeuter.

Nu skall jag snart lämna över till andra på grund av åldern, men innan dess så bad hudkliniken i Malmö mig att göra en kurs för all personal där jag förmedlar vidare mina kunskaper både teoretiskt och praktiskt om barn med hudsjukdomar, med ett särskilt fokus



på omhändertagande av barn med EB och iktyos. Så i den kursen som vårdpersonalen och blivande specialistläkarna på hudkliniken går för mig just nu, omfattar fyra dagar där EB har störst fokus. Detta tycker jag är så viktigt att lyfta upp, så kursen kommer att innehålla så många delar som möjligt om EB. Det här kommer vi att ta upp: Jag ger en grundlig inledning om vad EB är och de olika formerna av EB. En dietist förmedlar sin erfarenhet och vikten av att en dietist är inkopplad. Komplikationer vid EB, provtagning om man misstänker EB, vad kuratorn kan hjälpa till med och hur vi hanterar svåra tillstånd psykiskt. Utöver detta teoretiska så kommer jag att ha en hel förmiddag där vi diskuterar

omvårdnaden och förbandsläggning. Alla kommer att få förband och informationsmaterial samlat i en plastficka och vi skall praktiskt fundera på klippning av förband och de olika förbandens beskaffenhet.

När denna kurs är avslutad hoppas jag att ingen med EB, varken liten eller stor blir felbehandlad med tejper, elektroder, sonder och fastsittande förband, utan att både patient och föräldrar får ett korrekt omhändertagande och att vårdpersonalen vet vad man skall göra och säga.
/Agneta Gånemo





Till EB-patienter och deras anhöriga

Många som använder Keragel märker hur huden läker snabbare, att huden ser friskare ut och risken minskar att nya blåsor uppstår. Den läkande kraften beror på att Keragel innehåller keratin som stimulerar keratinocyter som i sin tur producerar flera olika kollagentyper i underhuden. Det är just bristen på kollagen i underhuden som gör EB-huden extra känslig. Genom att återställa kollagenbalansen så läker huden bättre och blir robustare.

Sedan Keragel introducerades i Sverige har EB patienter i alla åldrar provat Keragel - från barn som ännu inte börjat skolan till pensionärer. Det finns exempel på hur alla huvudtyper av EB-sår har läkt med hjälp av Keragel, men bäst resultat har dystrofisk EB följt av EB simplex.

Är huden hel räcker det med att behandla med KeragelT 1-2 gånger i

veckan. Har det redan bildats ett öppet sår så använder man Keragel (utan T). KeragelT eller Keragel bör läggas på vid varje bandagebyte när det uppstått blåsor och sår.

När Keragel används i öppna sår så kan det svida. Detta är främst ett problem för de yngsta EB patienterna som har svårt att hålla fingrarna borta från sår. Ett knep är att blanda lika delar Keragel med någon hudkräm som man tidigare använt. KeragelT har också använts med framgång på slemhinnor i munnen och i underlivet men resultaten är individuella och varierar från patient till patient.

MedPre AB hjälper gärna till med gratisprover, se annons.

Bästa hälsningar
Magnus Precht,
MedPre AB

keragel® och keragelT®

Vill du testa dessa produkter?
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



Utblick i världen - Ruth berättar

För åtta år sedan började jag arbeta för Ferris Mfg. Corp., ett Amerikanskt företag som tillverkar PolyMem. Företagets bakgrundshistoria fascinerade mig; grundaren som hette Bob Sessions var en sjuklig man som tillbringat merparten av sitt liv på sjukhus och inte gått i vanlig skola. Han var samtidigt ett geni som utvecklat produkter som den första inopererbar pacemaker och EKG elektroder och mycket mer. Dom flesta uppfinningar sålde han av och blev tidigt millionär. Det var under en fisketur i Alaska tillsammans med en sjukhusdirektör som iden till PolyMem föddes. Sjukhusdirektören ville göra studiebesök på några sjukhus och såg då mängder av brännskadade barn. Han vände sig till Bob och utmanade honom och sa - ”du som är så bra på att uppfinna saker, kan inte du uppfinna ett förband som hjälper till att läka dessa brännskador och minska patienternas lidande”. Detta kunde inte Bob släppa.... Flera år och ungefär 600 prototyper senare var PolyMem klart. Ett förband som inte fastnade, som rensade upp såren, som minskade smarta och påskyndade läkningen. PolyMem

är den enda uppfinningen han inte sålt.

Under min PolyMem utbildning var en av mina första kommentarer ”det här låter som om det skulle vara ett perfekt förband för EB sår, har vi någon erfarenhet av det?” Svaret var - nej och att det inte var ett prioritera område. Jag kunde förstås inte släppa detta och så fort jag var övertygad om att det som sas om förbandet verkligen stämde (och att förbandet inte fastnade) kontaktade jag EB sköterskorna i London som visade sig vara villiga att testa på både barn och vuxna.

Det dröjde några månader innan de återkom, och när de gjorde det var de fulla av förundran. PolyMem hade läkt sår som varit öppna i 10-15 år, ett sår hade varit öppet i 20 år och läkt efter några månaders användning av PolyMem. Resten är historia. Idag använder de PolyMem på alla nyfödda med EB.

Resultaten från England sporrade mig att prata om EB och informera om Debra för alla våra distributörer. (Utanför USA säljs PolyMem via distributörer, olika i varje land, här i Sverige heter

distributören Partner Med). Oftast möttes jag av kommentarer som ”nej, vi har ingen EB i vårt land. Debra? Nej, finns inte.” Idag kan jag stolt säga att de flesta av våra distributörer har mycket bara samarbete med dom lokala Debra kontoren.

De senaste åren har jag haft privilegiet att besöka ett flertal olika Debra organisationer i 16 olika länder, målet är att träffa alla.

En sak som ofta slår mig är hur privilegierade vi i Sverige och ett fåtal andra västländer är. Vi har tillgång till sjukvård och oftast fria förband. I många länder har inte familjerna råd att betala för annat än väldigt traditionella förband, om ens det. Då menar jag vanlig gasväv eller i bästa fall vaselinkompresser. Vissa har bara råd att använda flera lager med toalettpapper och vaselin på sina sår.

Jag tänkte berätta om ett par besök som gjort extra stort intryck på mig.

Colombia

Tre år sedan blev jag inbjuden till Debra Colombia för EB awareness week. Debra Chile var också inbjudna för att hjälpa till med både sjuk och tandvårds råd. Det var en otrolig vecka. Från åtta på

morgonen till sent på kvällen var stället fullt av EB familjer som fick träffa sjukgymnast, näringsterapeut, sjuksköterskor och läkare, alla från Debra Chile. Alla patienterna fick välbehövlig behandling av tandläkaren samt specialanpassade tandborstar. Fyra patienter fick ny EB-diagnos av läkaren. Jag tillbringade nästa all tid i behandlingsrummen där vi gjorde omläggningar med de enkla förband som fanns tillgängligt i landet (se bilder).



Bild 1: Den ena av två syskon som bor på ett barnhem, bägge har EB. De lägger om varandra med gladpack eftersom de inte har råd med något annat.



Bild 2: När såren blir såsiga eller infekterade klipper de upp en del av gladpacken och lägger på lite Melolin som de fäster med ny gladpack.



Bild 3: Ett vanligt förband är gasväv impregnerat med antibiotika och vaselin.



Bild 4: Samma impregnerade förband





Figur 5: Tandläkaren demonstrerar en enkel övning som skall utföras dagligen ett par veckor före ett tandläkarbesök för att underlätta munöppning.



Bild 6: vissa väljer att låta såren torka ut med hjälp av talc.



Bild 8: Liliana (Debra Colombia President) jag och en kämpe.



Vietnam

Vietnam har ingen Debra organisation, istället finns organisationen Helping Orphans Worldwide (HOW) som började intressera sig för EB efter att de för några år sedan kommit i kontakt med den första patienten. Sedan dess har de hittat ett trettiotal barn med EB i Vietnam. HOW arbetar inte enbart med EB utan även med utbildning, hjärtsjukvård, vissa missbildningar och lepra. Verksamheten finansieras med hjälp av privata donationer.

När det gällde EB hade de fått en stor mängd olika förband som skänkts av personer världen runt. Problemet var att de inte riktigt visste vad de olika förbanden var bra för. Det första jag gjorde när jag kom till Vietnam var att gå igenom åtskilliga påsar med förband och skriva små klisterlappar

med information om när och hur förbanden skulle användas.

Ett besök vi gjorde var hemma hos en pojke med Dystrofisk EB. Hans mamma hade övergivit honom som nyfödd och han bodde nu hos sina morföräldrar. Vi skulle lämna en del förband, ge lite om-lägnings och kost råd samt se hur han mådde.

Pojken satt naken på en plaststol under hela vistelsen (något som den andra sjuksköterskan, en volontär från Australien, var mycket upprörd över). Via tolken fick jag reda på hur morföräldrarna skötte honom och vad de använde när dom donerade produkterna tog slut.

Jag måste erkänna att jag är lite kluven till det där med att donera förband. Ofta vet inte mottagaren om hur de skall användas, ibland



Här sitter vi och pratar om pojkens skötsel. Temperaturen var runt 30 grader och det är gatan man ser i bakgrunden.

byts förbanden för sällan för att få dem att räcka längre, och det är inte helt ovanligt att de säljs vidare. Det känns som om man borde fokusera på att hjälpa dem hitta bra och billiga lokala alternativ även om de oftast inte håller samma standard som vi är vana vid.

Förra veckan var jag i Polen för att utbilda vår nya Polska distributör. På eftermiddagen höll jag ett separat möte för inbjudna läkare. Det visade sig att flera av dem arbetade med EB.

Det finns en officiell Debra i

Gånghjälpmedel

Ett fantastiskt gånghjälpmedel!!! För oss som längtar tillbaka till barnvagnstiden - först när man blev omringkörd själv, sen när man blev förälder med EB och insåg vilket bra stöd man fick av att gå med vagnen. Nu har jag istället hittat detta alternativ - **Rolser Logic Tour** med fyra hjul. För att den ska fungera som gånghjälpmedel gäller det att packa den tillräckligt tungt, annars välter den lätt när man stödjer sig på den. På så sätt fyller den dubbla funktioner – dels som gånghjälpmedel, dels som avlastande förvaring vid utflykter!

Polen, vad jag inte visste tidigare var att det har bildats en alternativ organisation av föräldrar som är missnöjda med Debra. Den gruppen håller på att växa sig ganska stark. Jag lovade att återkomma i december för en planerad workshop då olika förband kommer att visas. I Polen kan människor med EB få sina förband gratis, dock bara förbanden som finns på en speciell godkänd lista.

/Ruth Winblad, Clinical Development Manager, Global EB Coordinator. Ferris Mfg. Corp

Mer information om återförsäljare hittar du på www.rolser.nu
/Malin Netz





Ordförande har ordet



Hösten är här och jag har nyss kommit hem från ett väldigt inspirerande möte med styrelsen där vi bland annat börjat planera för nästa år samt diskuterat strategier kring vårt arbete. Det känns härligt att träffa hela detta engagerade gäng och jag hoppas att du som medlem kommer att få nytta av det vi planerar för just nu. Det är ju t.ex. äntligen dags för läger igen mot slutet av denna vinter och det lägger vi självklart stort fokus på just nu. Sedan tittar vi på broschy-

rer och diverse annat informationsmaterial som vi tror att våra medlemmar kan ha nytta av. Håll utkik på våran hemsida!

Jag hoppas vi ses på vinterlägret och glöm inte att höra av dig till oss om du har frågor, tankar och idéer. Vi vill gärna höra vad du tycker! /Jenny Tilldal
jenny.tilldal@gmail.com

EB-dagen 22 april

Fredagen den 22 april 2016 är det EB-dagen! Meningen är att EB-dagen ska bli ett årligt återkommande event, en dag med fokus på EB.

Nästa år tänker vi genomföra kampanjen "Visa sömmarna" – vilket innebär att man bär kläderna ut och in för en dag! Även märken i kläder och sömmar kan skada den känsliga huden på någon som har med EB, etiketter får ofta klippas bort eller kläder vändas ut och in för att förhindra friktion och skav.

Så här gör du: Vänd kläderna ut och in, ta en bild och skicka bilden till Facebook, Instagram eller Twitter med hashtaggen **#Visasömmarna**.

Be även kollegor eller klasskamrater att bära sina kläder ut och in!

Mer information kommer på hemsidan! www.ebforeningen.se

Rapport från kongressen i London

Forskningsläget

Professor John McGrath, UK, berättade utförligt om olika forskningsprojekt som pågår runtom i världen.

Proteinbaserad behandling: går ut på att tillföra det saknade hudproteinet direkt i ett svårläkt sår med hjälp av så kallade mikronålar som är preparerade med proteinet. Det ger effekt i ungefär sex månader.

Cellbaserad behandling vid mosaicism: personer med framför allt junktional EB har visat sig ha en blandning av frisk hud och "EB-hud"; så kallad mosaicism. Detta benämns också som "Natural gene therapy" då kroppen själv här har korrigerat genfelet. Man tar då biopsier från den friska huden och odlar hudtransplantat i laboratorium, som sedan transplanteras tillbaka på patienten.

Genbaserad behandling: även här utgår man från en hudbiopsi, där man lokaliserar stamceller, som sedan injiceras med den saknade genen (i detta fall collagen 17) och därefter odlas hudtransplantat enligt ovan. En annan variant som prövas är att injicera genkorrigera-



de fibroblaster – en av byggstenarna i läderhuden. Problemet med denna metod är att den är smärtsam. En ny metod att injicera fibroblasterna är dock under framtagande.

McGrath berättade också om något som kallas HMGB1-injektioner som förbättrar sårsläkning. Denna metod lämpar sig inte för svåra former av RDEB men kan däremot fungera för lindrigare former av dystrofisk EB samt andra former av EB och även för andra svårsläkta sår utöver EB-sår. Detta innebär att metoden kan bli kommersiellt lönsam!

Clare Robinsson berättade om "Debra International research and clinical translation strategy 2015-2019". Man vill bland annat satsa på att bättre förstå EBns olika mekanismer och förbättra behandling av EB-patienter via forskning. Debraorganisationer runt om i



världen och personer med EB berättar att de vill att man satsar lika mycket på att lindra symptomen som sjukdomen orsakar som att söka botemedel. Vidare redogjorde hon för olika forskningsprojekt som genomförts under de senaste åren.

Jakub Tolar från Universitetssjukhuset i Minnesota berättade om benmärgstransplantationer för EB-patienter. Han betonade många gånger att detta inte är ett botemedel utan en behandling, dock oftast en effektiv behandling. Av de som söker väljer de ut vilka som kan få genomgå behandlingen genom att väga för och nackdelar emot varandra. Det är en fördel att vara yngre dels för att kroppen läker bättre men också för att sjukdomen inte hunnit orsaka så mycket ärrbildningar ännu. Man tittar också på hur allvarlig EB den som söker har. Är man för sjuk kan inte behandlingen genomföras, är man mindre sjuk så väljs man kanske inte ut pga att andra som är sjukare har större fördel av att genomgå behandlingen. Av de som hittills genomgått benmärgstransplantation har två tredjedelar blivit märkbart bättre. Man har också haft några dödsfall.

Kliniska guidelines

DI arbetar med att ta fram guidelines kring hur man behandlar EB bäst. Avril Kennan berättade om processen att ta fram guidelines där man involverar professionella som går igenom relevant litteratur och har dialog med relevanta personer med kunskap inom området. Det är viktigt att undvika intressekonflikter för att materialet ska bli trovärdigt, t.ex. kan inte en förbandstillverkare involveras i arbetet med guidelines kring sårbehandling. Det är en tidskrävande och kostsam process varför man behöver pengar till arbetet. Just nu finns färdiga guidelines för Munhälsa, Sårbehandling och Smärthantering. Man arbetar för närvarande med Cancerbehandling och Nutrition.

Experiencing life to the full - en panel med personer med EB berättar om sina erfarenheter

Det var oerhört gripande och inspirerande att höra de personliga berättelserna om att leva med EB, tårarna rann... Här en kort sammanfattning om tankar som de delade med sig av. Under uppväxten är den psykologiska smärtan mycket svårare att hantera än den fysiska. Det är väldigt svårt att vara



annorlunda än sina kompisar och det är jobbigt att behöva förklara att man t.ex. inte smittar. Det är ofta mycket fokus på blåsor, sår och hudvård men inte lika mycket på självbilden och det psykologiska. Dessa unga personer uppmanade oss att våga närma oss ämnet!

Det kan också vara svårt att passa in i själva EB-sfären om man inte har uppenbara svårigheter pga av sin EB. Vissa kände det som att de "låtsas ha EB" när de jämförde sig med andra som har det svårare, det känns som bedrägeri. Varför ska vi delas in i fack? Alla kämpar och alla har sina svårigheter.

Nursing forum

I Nursing forum diskuterades smärta. Det är viktigt att känna till att det är skillnad på smärta och smärta. Olika behandlingar fung-

erar på olika typer av smärta. Det som fungerar på sårsmärta fungerar inte alls på nervsmärta. Det gäller alltså att först analysera orsaken till smärtan och sedan behandla den.

Mår man inte bra psykiskt så upplevs smärtan starkare. Omvänt så kan man om man får ordning på ett väldigt smärtsamt område efter detta må mycket bättre psykiskt.

Om smärta och klåda stör sömnen så hanterar man vardagen mycket sämre, alltså leder en förbättrad sömn också till en förbättrad psykisk hälsa.

En representant från Chile berättade att man där just nu testar att tillföra koppar i olika procent-satser via en kräm direkt på sår för att se om sår-läkningen förbättras. En kommentar från publiken belyste sammanhanget mellan Koppar, Zink och Järn - ökar man en av dessa tre kraftigt i en behandling så kan en av de andra påverkas negativt varför man måste följa upp alla tre nivåerna.

Man berättade också att vuxna tenderar att vara ovilliga till att testa nya behandlingsmetoder. Det kan därför vara klokt att t.ex. för-



bereda ett saltbad eller klorinbad när patienten kommer på besök till sjukhuset. Om de själva ser effekten så är det större chans att de sedan fortsätter behandla så.

Publiken nämnde också att när man tar fram guidelines är det viktigt att tänka på att man har väldigt olika förutsättningar i olika länder runt om i världen. I vissa länder har man t.ex. aldrig tillgång till badkar utan man duschar istället loss förbanden. Det blir då lite

missvisande om man i en guideline trycker på hur viktigt det är att bada.

Psykosocialt forum

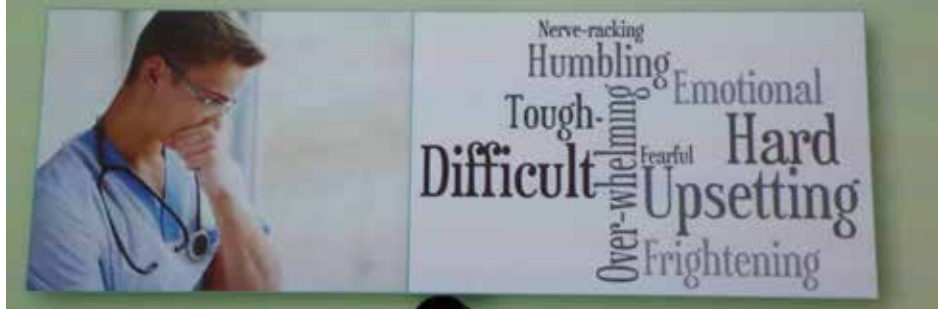
På lördag eftermiddagen var det dags för olika professionella forum, och jag deltog i det psykosociala. Där konstaterade psykologen Kate Martin, UK, att hud och psyke hänger ihop och påverkar varandra (vilket alla vi med EB är fullt medvetna om!). Psykologen Kristina Soon berättade också att barn som kommer till EB-kliniken på Great Ormond Street i London för mer omfattande undersökningar även erbjuds psykologsamtal. Bristen än så länge gäller barn med mindre omfattande EB och som behandlas i öppenvård inte får tillgång till detta erbjudande, trots att man vet att graden av EB inte påverkar graden av psykiskt lidande.

Vi fick också en presentation av DEBRA UK:s verksamhet "Community Support", som är en kompletterande verksamhet till den hjälp man kan få från olika myndigheter. Vi fick bland annat tips på hur man kan bemöta stirrande blickar med att lämna ut ett informationskort och säga "Mitt barn/jag har EB. Läs detta. Om du känner dig rörd – lämna ett bidrag!"



Malin Netz, Mia Werkentoft, Ulrika Kallin och Jenny Tilldal på plats i London.

Caring for someone with EB is.....



Mitt namn är Ulrika Kallin. Våren 2015 blev jag invald som suppleant i Svenska EB-föreningen. I september fick jag förmånen att delta i en Internationell DEBRA Congress i London, tillsammans med styrelsemedlemmarna Malin N, Mia och Jenny. Detta kom att förändra mitt liv. Jag har aldrig mött någon annan med samma sjukdom, jag har inte varit i kontakt med sjukvården sen jag var barn. Nu kom jag in i en värld, där erkända forskare, medlemmar från DEBRA-föreningar från hela världen, de som har EB och även företag som arbetade för att hitta förband och medicinska produkter som fungerar för de som har sjukdomen, möttes som en enda stor familj. Jag har fått tips och hjälp, som var guld värda, av mina medresenärer, att lindra smärtan som uppstod pga blåsor(blev en hel del promenader) genom att de fixade fram förband som jag kunde använda.

Nutrition

Föreläsningen började med att en pensionerad dietist som arbetat mycket med EB patienter på Great Ormond Street Hospital i UK, gick igenom hur barns support när det gäller nutrition hade utvecklats från 1989 till 2010.

1992 genomfördes den 1:a gastronomianordningsoperationen. Föreläsningen avslutades av Lynne Hubbard.

Under föreläsningen ställdes frågan vad de har för erfarenhet av hur huden ser ut runt en inopererad tub:

- De behandlar den på samma sätt som med andra patienter.
- Infektioner kan uppkomma likväl som att det kan uppkomma på andra ställen.
- Viktigt att sköta om det på ett bra sätt.

En kvinna berättade att hennes dotter hade blivit rekommenderad att operera in en tub, men att



läkarna hade tvekat till en början. Till slut hade de genomfört operationen.

Genom studier av Fewtrell 2006 BJD, FU ET al. BJD 2011, Bruckner 2011 J. Am Acad Dermatol, Martinez and Mellerro och Hubbard IJD 2015 har man kunnat utläsa att

Benmängden hos barn med EB ökar, men det går långsammare Att röra på sig är viktigt eftersom det stimulerar benproduktionen. Längd, vikt, brist på röda blodkroppar, CRP och storleken på blåsområden står i relation till varandra.

Vad har de kunnat se om vuxnas bentäthet?

- Vikt i samband med motion med motstånd har betydelse

- Kroppens benmassa är relaterad till kroppsstorlek

Från puberteten till 30 minskar vår mängd med benvävnad

Näringsmässigt status: Proteiner, Calcium och Magnesium

Vitamin D

Det de har kunnat se i studier, är att patienter med tex EB Simplex, har brist på D-vitamin.

EB och fötter

Några saker som de tänker på när de träffar patienter är hur EB påverkar fötterna, vilka utmaning-

ar de ställs inför som fotvårdare för att kunna hjälpa patienten och hur de ska gå vidare. De tog upp hur EB kan påverka fötterna tex, blåsor, ärrvävnader, missbildade/avsaknad av naglar, förhårdnader, svårt att gå, smärta vid belastning, deformerade fötter.

Deras uppgift går ut på att hitta lösningar för att göra det lättare för personen att röra sig, minska friktionen för patientens fötter, minska trycket från sockar och skor, prova ut inlägg osv.

När de träffar patienten pratar de om de problem som finns, kollar upp fötterna för att se hur de kan hjälpa dem och sätter sedan in behandling.

De använder sig av teknologi för att scanna av foten.

Ibland behövs kirurgiska ingrepp för att hjälpa patienterna.

Föreläsning med Dr M Tariq Khan

Vilken roll fotvårdaren har när det gäller att hjälpa patienter med EB

Varje patient får svara på ett frågeformulär som medtas till kliniken. Fötterna fotograferas, man mäter hur mycket smärta patienten har och bedömer vilken typ av spe-



cialskor patienten bedömer

Man utgår från ett special-schema för att kunna se vad som behöver göras:

Han tar upp att bra fothygien är av vikt vid EB, tex att inte stänga in fötterna i samma skor, tvätta fötterna noga, ta hand om tånaglar, byt sockar dagligen, smörj fötterna med mjukgörande för att hålla dem mjuka. För att förebygga blåsbildning finns det några saker man kan tänka på, tex ha rymliga skor, ha sockar som inte skapar friktion och gärna använda sig av tvåsocks-metoden, ha inlägg i skorna som är utformade efter fötterna. Han gav förslag på hur skor som kan fungera för EB patienter kan se ut, tex ha tillräckligt med längd och bredd, rundade tår och ha gott om plats för dessa, ha en sula som är flexibel och formar sig efter fötterna, vara gjorda av skinn istället för plast eller syntet eftersom de av naturmaterial ”andas”.

Någonting som jag tyckte kändes bra, var när föreläsaren fick frågan om hur han såg på att EB patienter använder Crocs= Fop-patofflor: Om du tycker att det känns bra för dina fötter, varför inte? Huvudsaken att det känns bra för dig. Sen kanske du inte alltid

behöver gå med dem.

De flesta föreläsningarna finns att ta del av på Debra Internationals hemsida:
www.debra-international.org



Jenny Tilldal, Sverige och Judit från Norge



Debra Internationals styrelse





EB shoppen

För att beställa maila till: ebfjarilar@gmail.com

Armband
50 kr



Nyckelring
20 kr



Fjärilpin
30 kr





EB shoppen

Ny produkt!

- Vi är väldigt stolta och glada över att kunna presentera vår nyaste produkt, en riktigt snygg och praktisk tygkasse! Den är svart, 38cm bred och 42cm hög och har ett inspirerande fjärilstryck i vitt som beskriver hur det kan vara att leva med EB:
- *Stark, modig, smärta, fantastisk, fjäril, EB, hjältar, vacker, hopp, blåsor, epidermolysis bullosa, tuff...* och så vidare!
- Designen på fjärilen är skapad av vår multikonstnär Malin Ekunger, styrelsens sekreterare och redaktör för Debra bladet.
- Den blir din för bara 50kr plus eventuellt porto.



Tygkasse
50 kr



Hela styrelsen med nya tygkassen!

Bakre raden från vänster: Annika Håkansson, Iwona Höglund, Akvile Pakulis, Malin Nilsson, Malin Netz, Malin Ekunger, Ulrika Kallin. Främre raden från vänster: Miriam Falk, Mia Werkentoft, Jenny Tilldal. Bilden togs under vårt livemöte (styrelsemöte) i Helsingborg 24 oktober 2015.



**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