

# Debrabladet

Nr 1 ♦ 2020



Sista tryckta numret av Debrabladet.  
Kommer enbart att finnas på hem-  
sidan från och med nästa nummer.

[ebforeningen.se](http://ebforeningen.se)

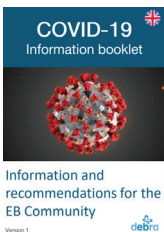


# Redaktörens rader

Det har varit ett överkligt år med COVID 19 som svept igenom hela världen. Vem hade kunnat tro att det skulle medföra såna restriktioner och oro när man satt hemma i januari och planerade eventuella semester resor senare på året? Nu kan några jobba hemifrån, andra är permitterade eller har förlorat jobbet medan vissa grupper jobbar och sliter hårdare än någonsin. Vad händer sen? Kommer det någonsin att bli normalt igen?

Hela världen har nu plötsligt tryckt på paus och jag hoppas ändå att kanske kommer det något gott ur det här trots allt. Som att vår kära moder jord får vila sig ett slag och att vi alla kanske kan få ett helt nytt perspektiv på livet?

Nu äntligen känns det som om våren är här. Smutsiga jordiga nagelband och en mörbulten kropp talar sitt tydliga språk. Det gör även alla nyplanterade krukor och pallkragar. Nu kanske vi kan glömma Covid i några minuter när vi retar oss på rådjuren och sniglarna som åter upp våra skatter?



*Ni har väl inte missat COVID brochyren med allmänna rekommendationer som finns att ladda ner från hemsidan?*

Introduktion av den nya styrelsen kommer på sida 4. Jag vill passa på att tacka Malin Ekunger för alla åren hon varit redaktör för Debra bladet, vilket jobb hon har lagt ner! Malin har även lagt ner ett stort arbete med att ta fram en mall/hjälptext att använda i kontakt med vården om man får problem att få tag i ej upphandlade förband. Textunderlaget ska läggas upp på hemsidan inom kort. Malin, det blir inte lätt att ta över, jag saknar dig redan! Hedye, ny i styrelsen, har intervjuat Malin, ni kan läsa artikeln på sida 12.

Som tur är så har vi flera medlemmar som skickat in bidrag till årets första upplaga. Sitter ni själva på något ni vill dela med er av till nästa nummer tas det tacksamt emot.

Det här blir också sista tryckta nummer av Debrabladet. Jag vill passa på att tacka PartnerMed (PolyMem) som sponsrat tryckningen. I fortsättningen hittar ni tidningen på hemsidan. För de som absolut vill ha tidningen i pappersformat kan jag printa ut och skicka som vanliga A4 sidor, inte som en tidning. Möjlighet finns även att få det skickat som pdf.

Hoppas ni får en underbar sommar.

/Ruth

[ruth.winblad@gmail.com](mailto:ruth.winblad@gmail.com)



# Ordförande har ordet



Sköna maj välkommen till vår bygd igen... Fast riktigt så här kallt skulle det väl inte vara? Brrrr!!!

Två månader har redan gått sedan vårt annorlunda årsmöte i Mölndal fredagen den 13 mars, just när coronapandemin började slå sina klor runt vårt klot. Tolv tappra själar och deras barn deltog på plats, och ytterligare sju (styrelseledamöter) deltog via telefon. Dessutom var representant från Mölnlycke där och vi fick också en intressant föreläsning från tandläkare vid Mun-H-Center. Våra avgående ledamöter Malin Ekunger och Akvile Drungaitė var bland dem som deltog på telefon, så någon ordentlig avtackning blev tyvärr inte av vid själva årsmötet. Vi är oerhört glada över allt ni bidragit med under era respektive år i styrelsen, och vi välkomnar nu era efterträdare Hedye Shamlo och Jurate Lucht!

30 år har nu gått sedan vår förening grundades, och mycket har hänt på dessa år. Våra stadgar reviderades senast 1997 i samband med att paraplyorganisationen Sällsynta diagnoser bildades, och vi därmed automatiskt blev enskilda medlemmar även i denna organisation. Det är alltså hög tid att se över stadgarna igen, och en liten arbetsgrupp inom styrelsen har nu bildats för detta ändamål.

En viktig nyhet är att detta är sista pappersutgåvan av DEBRA-bladet, som från och med nästa nummer skickas ut digitalt till alla som inkommit med sin e-postadress. DEBRA-bladet kommer också att ligga på vår hemsida, så har du glömt att meddela oss din e-postadress går det alltid att läsa bladet där. Möjligheten att få en enkel pappersutskrift hemskickad kommer att finnas kvar ett tag till, bara du tar kontakt med vår nya redaktör Ruth Winblad.

EB-dagen 2/5 med vår tradition #visasömmarna har nyligen passerat och i år kompletterades den av Mölnlyckes utmaning i sociala medier, där de bidrar med 1 euro till DEBRA International för alla #lovEButterflychild-inlägg (upp till en maxgräns). Tack för det, Mölnlycke!

Nu stundar en annorlunda sommar för hela världen, och det bästa vi ur EB-synpunkt kan hoppas på är lagom temperatur, sol, skugga, svalkande vindar och många fina fjärilar att njuta av!

Malin Netz  
ordförande





# STYRELSEN 2020

Malin N.



## Ordförande:

Malin Netz [malin.ch.net@gmail.com](mailto:malin.ch.net@gmail.com)

## Vice Ordförande:

Iwona Höglund [iwona.hoglund@gmail.com](mailto:iwona.hoglund@gmail.com)

## Sekreterare:

Ambulerande

## Kassör:

Martina Mellin [martina.mellin@gmail.com](mailto:martina.mellin@gmail.com)

Martina M.



## Ledamöter:

Annika Håkansson [annikaonkan@hotmail.com](mailto:annikaonkan@hotmail.com)

Mia Werkentoft [yvesmia@hotmail.com](mailto:yvesmia@hotmail.com)

Ruth Winblad [ruth.winblad@gmail.com](mailto:ruth.winblad@gmail.com)

Tove Bruce [tove.bruce@gmail.com](mailto:tove.bruce@gmail.com)

## Suppleanter:

Agneta Olsson [agneta.olsson63@gmail.com](mailto:agneta.olsson63@gmail.com)

Hedye Shamlo [hedye.shamlo@gmail.com](mailto:hedye.shamlo@gmail.com)

Jurate Lucht [vike94@hotmail.com](mailto:vike94@hotmail.com)

Mia W.



Annika H.



Ruthie W.



Tove B.



Agneta O.



Hedye S.



Jurate L.



## Revisor:

Fredrik Johansson

## Revisorssuppleant:

Camilla Wadin

## Valberedning;

Erik Hällsten sammankallande

Karin Rehnstedt

Victor Öhman



På grund av platsbrist presenteras bara utvalda delar. Hela dokumentet kan fås om ni mailar Martina Mellin [martina.mellin@gmail.com](mailto:martina.mellin@gmail.com)

## **Antal styrelsemöten:**

11 st varav ett konstituerande möte i Stockholm efter årsmötet samt ett möte i Göteborg, resterande 9 var telefon möten.

**Antal medlemmar** per 2019-12-31:

397 medlemmar.

## **Genomförda aktiviteter:**

Två nummer av DEBRA-bladet gavs ut, ett under våren och ett under hösten.

Fortsatt försäljning av fjärilsprodukter, bland annat vår nya kökshanduk.

Utskick av tackbrev och minnesdokument vid gåvor till föreningen

Facebookgruppen EB-föreningen/DEBRA Sweden användes för att dela information och sprida kunskap om EB.

Fortsatt kontakt med gendematosteamet i Uppsala.

Representation i Debra Internationals (DI) styrelse.

Fortsatt planering av kommande Debra International-kongress lokaliserad i Sverige 2022 eller 2023.

Nya utseendet på webbplatsen [www.ebforeningen.se](http://www.ebforeningen.se) presenterades på årsmötet.

En välbesökt årsmöteshelg genomfördes i Stockholm på Hotel Best Western Sthlm Bromma, samt besök på Fjärilshuset i Hagaparken, Solna.

EB-dagen/#visasömmarna den 2/5 uppmärksammades för fjärde gången.

Föreningen registrerade Swish-nummer som alternativ betalningsmetod och avslutade Plusgirokonto.

Samverkan med Ågrenska gällande kommande familjevistelse 2020.

Deltagande vid sårvårds konferensen EWMA (European Wound Management Association).

Större delen av styrelsen närvarade vid EB-loppet, som arrangerades av Darko Tildal och Daniel Pintaric för tredje gången.

Deltagande vid Sällsynta diagnosers höstmöte i oktober: Påbörjande av skrivelse till regionernas upphandlare av förbandsmaterial, gällande behov av vissa specifika sårvårdsprodukter, som inte är utbytbara (mer info under EBkontakt).

EB Awareness Week 25–31 oktober uppmärksammades återigen i vår Facebook-grupp genom olika inlägg.



# Verksamhetsberättelse 2019

## Gåvor till föreningen:

27.570 kr inkom till EB-fonden.

Fördelning av insamlade medel:

Styrelsen beslutade i december att ca 30.000 kr av 2019 års budget kommer att användas till översättning av Debra Internationals riktlinjer (guidelines) för sårvård.

## Ansökningar ur EB-fonden:

- En ansökan gällande luftkonditionering. Godkändes.
- En ansökan gällande trehjulig juniorcykel. Godkändes.
- En ansökan gällande glasögon, styrelsen bad sökanden först undersöka vilket stöd samhället erbjuder och återkomma.

## Resultaträkning 2019

<b>Föreningens intäkter</b>	<b>Resultat 2019</b>	<b>Budget 2019</b>
Bidrag Sällsynta Diagnoser	0,00	6 000,00
EB-fonden	27 570,00	35 000,00
Försäljning	13 274 ,00	15 000,00
Medlemsavgifter	41 850,00	45 000,00
Läger och årsmöte	11 000 ,00	12 000,00
Övrigt	14 000,00	22 000,00
<b>Summa intäkter</b>	<b>107 694,00</b>	<b>135 000,00</b>
<b>Föreningens kostnader</b>	<b>Resultat 2019</b>	<b>Budget 2019</b>
Administration	11 315,16	10 000,00
Inköp	20 315,00	25 000,00
Debrabladet	19 690,75	18 000,00
Läger och årsmöte	53 985,00	53 000,00
EB-kontakt	0 ,00	2 000,00
EB-fonden	15 000,00	15 000,00
Internationella konferanser	17 231,00	30 000,00
Styrelsen	5 108,00	15 000,00
Sponsring forskning/ utvecklingsprojekt	0	30 000,00
Övrigt	33 750	28 000,00
<b>Summa kostnader</b>	<b>176 395,00</b>	<b>226 000,00</b>
<b>Årets resultat</b>	<b>-68 700,91</b>	<b>-91 000</b>

**Summa skulder och eget kapital 463 650,48**

# Verksamhetsplan 2020



- Ge ut två DEBRA-blad
- Fortsätta samverkan med Debra International, bland annat genom deltagande i konferensen EB2020 i London
- Marknadsföra våra "fjärilsprodukter" och om så är lämpligt ta fram fler
- Genomföra EB-dagen 2/5 och EB Awareness Week 25–31/10
- Erbjud hjälp och stöd till medlemmar och andra intressenter via EB-kontakt
- Erbjud mindre ekonomiskt stöd t genom EB-fonden
- Underhålla samarbetet med gendematosteamet Uppsala Akademiska
- Underhålla föreningens webbplats och Facebooksida
- Samverka med vår paraplyorganisation Sällsynta diagnoser
- Samverka med EB-loppet
- Underhålla samarbetet med aktuella sponsorer
- Hitta ett lämpligt forsknings- eller utvecklingsprojekt att ha som mål att donera pengar till vid årets slut
- Ta fram förslag till en andra revidering av våra stadgar (föregående revidering skedde 1997)
- Uppdatera policydokument för styrelsearbetet
- Planera årsmöteshelg år 2021
- Fortsätta planeringen av Debra International-kongressen 2022 alternativt 2023 isamverkan med Debra Norge och Debra Finland samt EB-nätverket i Danmark

## Budgetförslag 2020

### Intäkter

Bidrag Sällsynta diagnoser 6 000:-

EB-fonden 30 000:-

Försäljning 15 000:-

Medlemsavgifter 42 000:-

Läger och årsmöte 12 000:-

Övrigt 20 000:-

**Summa 125 000:-**

### Kostnader

Administration 12 000:-

Inköp 20 000:-

Debrabladet 20 000:-

Läger och årsmöte 60 000:-

EB-kontakt 2 000:-

EB-fonden 20 000:-

Internationella konferenser 30 000:-

Styrelsen 15 000:-

Sponsring forskning/utvecklingsprojekt

60 000:-

Övrigt 3 000:-

**Summa 242 000:-**

**Resultat –117 000:-**



I januari åkte några av oss i styrelsen till London för att delta i den första "EB World Congress" som är tre olika kongresser sammanslagna i en stor världskongress för EB. (EB Research, EB-Clinet och Debra International Congress)

Kongressen hölls på ett hotell i centrala London, precis vid Themsen med fantastisk utsikt som man tyvärr inte hann njuta av. Fyra heldagar senare med över 100 föreläsare och fullspäckat med forskningsresultat såg vi dagsljus igen.

Det var en kongress i hoppets tecken skulle jag säga. Föreläsare pångterade flertalet gånger att det är en spännande tid inom EB-forskningen då många framsteg har gjorts på väldigt kort tid och att alla jobbar för samma sak: "En potentiell behandling och så småningom ett botemedel".

Det som gjorde mig extra hoppfull var att det presenterades att det är fyra pågående kliniska studier inom RDEB som redan är i "Fas 3" (utav 4). I Fas 3 studerar man stora patientgrupper för att bekräfta effekten av en behandling samt säkerheten i jämförelse med standardbehandling eller placebo under en längre tid. Om Fas 3-studier lyckas kan man då gå vidare och ansöka om att få behandlingen/läkemedlet godkänt.

Tre utav dessa studier är inom genterapi och man är hoppfull att kunna ha denna behandling godkänd och "igång" hos patienter redan inom tre år.

Man kan läsa mer om pågående kliniska studier på dessa hemsidor:

[www.ebresearch.org/clinical-trials](http://www.ebresearch.org/clinical-trials)

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

Kongressens första tre dagar var främst till för forskar- och läkarvärlden där dessa kunde träffas och utbyta forskningsresultat. Fjärde och sista dagen var riktad till "EB community" och skulle vara den del som mest liknar Debra International Congress. Där ska man som person med EB eller som anhörig till någon med EB kunna träffa både föreläsare och andra med EB från hela världen för att utbyta erfarenheter.

Bland annat fick vi se hur nära samarbete en EB-klinik i London har







med sina patienter och hur de satt "stand-by" när en utav deras RDEB-patienter bestämde sig för att hoppa fallskärm en dag. Allt gick bra och tillsammans hade de skapat en miljö där även denna glada tjej kunde få hoppa fallskärm med tryggheten att det fanns ett team redo om något skulle gå snett. Nu hoppas de bara att inte alltför många uppmuntras av denna idé.

Tyvärr var kongressen inte lika inriktad på de sociala sammankomsterna som på föreläsningar, så även om vi tillbringade våra dagar tillsammans med ca 700 andra deltagare så var det inte många man hann utbyta några ord med. Vi tyckte lite synd om de som rest från andra sidan jorden för att närvara vid just denna sista dag för att sammanstråla med andra i samma situation som sig själv. Det fanns tyvärr inga sådana forum att göra detta förutom vid kaffepauserna eller senare i hotellets restaurang eller bar. Dessutom hade många av föreläsarna redan åkt hem, så denna sista dag var lite barskrapad på expertis tyvärr.

Detta var ju första gången man prövade att slå samman dessa tre kongresser och våra utvärderingar får väl utvisa om det kommer bli fler EB World-kongresser framöver. Kan tänkas att många tyckt att just den sociala biten förbisågs och att det är just det sociala som är mest viktigt för personer med EB och deras anhöriga.

Jag tror att vi alla åkte hem trötta men stärkta efter denna London-vistelse. Stundtals kan det kännas som att det inte sker några framsteg inom EB och då är det oerhört skönt att ha träffat de som faktiskt dagligen jobbar med att föra forskningen framåt, att de gör ett enormt jobb och att det sker framsteg hela tiden!

Jouni Uitto (kongressordförande) sa i sitt inledningstal att-vi är nära ett genombrott och att vi också är och nosar på att kunna bota EB.

Det är något vi får jobba för tillsammans, så ut och sprid kunskap kring EB och fram med sparbössorna, så når vi dit en vacker dag!

/Tove





# EB lägret 2020

I mars var det dags för lägerhelg och trots att det blev en mindre tillställning på grund av rådande omständigheter med corona-virusets framfart var det trevligt att träffa både nya och gamla ansikten. Det var tio år sedan jag var med på en träff, dock känns det som tio dagar när man väl träffas!

Under första dagen fick vi en uppskattad visning av bandage, inte så mycket nytt för min del men det är alltid nyttigt att byta erfarenheter med andra. Vi fick även en liten föreläsning av tandhälsan vilket var perfekt för mig som inte har varit hos tandvården på sju år, nu är jag säker på att det inte kommer dröja sju år till i alla fall.

Andra dagen fick de som ville besöka ett nästan folktomt Universeum, en perfekt aktivitet för att ha energi till kvällen som bjöd på en god middag. Och visst, maten var god, men det var desto trevligare sällskap och man kunde under avslappnade former prata minnen och utbyta tankar och funderingar.

Jag skulle vilja tacka de som är med i EB-föreningen och gör dessa helger möjliga för barn, ungdomar och vuxna. Jag ser fram emot nästa läger - om det blir om tio veckor, tio månader eller tio år det får helt enkelt tiden utvisa!

/Jacob



*Jacob med sonen Viking*





# Ågrenska bjuder in till familjevistelse 14-18 december



Den planerade familjevistelsen som skulle ägt rum i mars, blev tyvärr uppskjutet pga Corona och är nu därför inplanerad till 14-18 december istället. Det nya datumet gjorde många tveksamma, men efter samtal med Ågrenska har vi förstått att detta nya datum är det enda som går att erbjuda på överskådlig tid. (Corona har tyvärr gjort att man inte kan garantera vistelser nästa år och därför vill man säkerställa att vi som fått vistelsen godkänd via våra hem kommuner/regioner också ska få utnyttja detta i år.) Har vi tur så kan nya vistelser erbjudas längre fram också och det är fritt att ansöka igen i mån av plats.

Familjevistelsen är till för familjer som har barn med EB. Det ger barnen, syskonen och föräldrarna en unik möjlighet att få kunskap, träffa andra i samma

situation, utbyta erfarenheter och reflektera.

Det erbjuds även utbildningsdagar för personer som möter barn och ungdomar med EB i sitt arbete vardag under två utav dessa dagar (15-16 dec). Det kan exempelvis vara förskolepersonal och/eller anhöriga.

Ågrenska ligger på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård och är ett komplement till den offentliga vården och övriga samhällets stöd och drivs utan vinstintresse. Ska vara otroligt uppskattat av de som redan fått uppleva deras arbete.

Anmälningssblanketter och information finns att ladda ner via denna hemsida:

<https://www.agrenska.se/familjevistelser>



## Intervju med Malin Ekunger

Många av er känner säkert till Malin Ekunger sedan tidigare. Även om det var flera år sedan jag själv träffade Malin, minns jag mycket väl hur hennes positiva energi lätt smittade av sig. Hennes engagerande arbete inom föreningen kan sällan gå obemärkt och när hon vid det senaste styrelsevalet valde att lämna sin aktiva post inom EB-föreningen, kändes det extra viktigt att uppmärksamma hennes arbete och tacka för allt hon har bidragit med!

Malin är 47 år och bor i Borås där hon arbetar som administratör. Hon har själv dystrofisk recessiv form av EB. År 2005 blev hon mer aktiv inom föreningen och var under en period suppleant. Därefter har hon både varit sekreterare och vice ordförande. Genom åren har Malin också varit huvudansvarig för Debrabladet och hjälpt till att arrangera projektet "Visa sömmarna" i Sverige. Att vara med i föreningen upplever hon är en rolig möjlighet att öka sitt sociala umgänge och lära känna nya människor, samtidigt som hon har chansen att bidra till en god sak. Malin har sedan en lång tid tillbaka varit intresserad av att måla; allt från akvarell till blyerts. Andra intressen som ligger henne varmt om hjärtat är fotografering och att resa. När jag frågar Malin om hur hon upplever att vardagslivet och fritidsaktiviteter fungerar i kombination med EB, svarar hon att nyckeln är att hitta olika lösningar samt att mycket alltid ordnar sig i slutändan.

Varje gång jag stolt bär fjärilskassen som Malin designat fylls jag med motivation från hennes imponerande arbete!



*En av många målningar som Malin tecknat under åren.*



*Malin med sin syster.*

/Hedye Shamlo



# 30 ÅRS KAVALKAD



*Världens första EB-förening startades i Storbritannien 1978 av mamman till flickan Debra född 1963, som hade DEB (DEBRA=Dystrophic EB Research Association). 12 år senare, 1990, var vi på banan även i Sverige! Fröet till vår svenska EB-förening såddes sommaren 1990 i Nybro av Carina och Anders Karlsson, föräldrar till Jacob född 1989, också med DEB. Till Nybro kom Kent Fabian och Lena Holm, föräldrar till Hannes med DEB, Ann-Catrin Karlsson, mamma till Henrik (nu Pitkänen) med EBS, Anette Jensen (nu Schöndin), mamma till Robert, båda med EBS Ann-Christin Bengtsson, mamma till Jesper med RDEB, Johan (vars mamma jag tyvärr glömt namnet på) med RDEB., Karin och Gunnar Tomasson med Natalie, EBS, familjen Westring, där både pappa och sonen Jonas har EBS, Ulf och Agneta Sellgren, föräldrar till Anneli med EBS. Det är mycket möjligt att jag glömt några, och ber så hemskt mycket om ursäkt för detta i så fall!*

Samma år samlades ett gäng pionjärer i Kista, Stockholm, i 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.

**1 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 gurkanterolja för EBS, som dr Kajsa Stenlund och doc Anders Fritz presenterade. Fram på höstkanten var det dags för vårt första föreningsläger 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.

**1 april 1996** hölls återigen årsmöte, denna gång i Mölndal, där vår nye ordförande Sven Wittboldt bodde (farfar till Linnéa med RDEB). Våren 1996 var föreningen också representerad i ett-projekt drivet av HSO (Hadikappförbundens SamarbetsOrgan, nuvarande Funktionsrätt Sverige). Projektet "Små och mindre kända handikappgrupper" avslutades med att Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades 1997/98. 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 bland annat årsmöte på Mölnlyckes huvudkontor utanför Göteborg, anhörigträff för far- och morföräldrar på Ågrenska samt DE-konferens på Sicilien, dit jag fick sällskap av Henrik Lindgren, pappa till Billy (RDEB).

**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 fjärlispins,



# 30 ÅRS KAVALKAD

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 Holland. I samband med de europeiska konferenserna började vi också ha informella möten i DEBRA Norden.

**2000.** 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 (DDEB) bodde. Vårt andra sommarläger genomfördes utanför Kalmar och vi hann också med en vistelse för "unga vuxna" på Ågrenska, medan DE-konferensen tog plats i Frankrike. Vi påbörjade 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 (tror att det var detta år Jessica Hammarlund, mamma till Nora EBS, följde med) och den välplanerade första nordiska konferensen för hälso- och sjukvårdspersonal hölls 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. Dåvarande kassör Lars Friman, pappa till Amanda och Matilda (EB), tog hand om ekonomin, medan jag ansvarade för övrig planering med hjälp DE-konferens i Schweiz.

**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. Familjevistelse på Ågrenska, sommarläger på Furuboda i Åhus, DE i Tyskland

**2005** var ett speciellt år för oss, då vi arrangerade den andra nordiska konferensen för hälso-och sjukvårdspersonal i Stockholm. I direkt anslutning till detta hölls också DE-konferensen på samma plats, där huvudarrangören var DEBRA Norge.

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

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

**2008** DE-konferens i Belgien, dit Robert Jensen (nu Schöndin) gjorde mig sällskap – 19 år efter att jag träffat honom som liten kille i familjen Karlsson trädgård i Nybro! Tredje nordiska konferensen för hälso- och sjukvårdspersonal i Finland.

**2009** DI-konferens i Tjeckien, årsmöte på Ågrenska.

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

# 30 ÅRS KAVALKAD



**2011** årsmöte i Göteborg, DI-konferens i Holland,

**2012** fantastiskt vinterläger i Sälen, medverkan vid Sällsynta dagen 29 februari på Stockholms central, DI-konferens i Canada.

**2013** årsmöteshelg i Helsingborg inklusive "matnyttig" båtutture till Danmark. Vår före detta kassör Maria Kling tog då över ordförandeskapet efter vänninnan Therese. DI-konferens i Italien.

**2014** årsmöte och försommarläger i Göteborg inklusive Liseberg, arrangerat av Jenny Tilldal (mamma till Natalie, RDEB) som också blev vald till ny ordförande. DI-konferens i Frankrike, där Mia Werkentoft (JEB-non Herlitz) valdes in i internationella styrelsen.

**2015** årsmöteshelg med 25-årsjubileum i Uppsala, där vi alla poserade på foto i jubileumströjor med vår logga. DI-konferens i Storbritannien.

**2016**, det planerade vinterlägret inklusive årsmöte i Piteå blev inställt på grund av för få anmälningar, varför årsmötet hölls i Stockholm istället. DI-konferens i Kroatien. Erbjuden familjevistelse detta år (eller var det 2015?) på Ågrenska blev inte heller av på grund av få anmälningar.

**2017** årsmöteshelg i Göteborg, med studiebesök på Mölnlycke Healthcare. Undertecknad, Malin Netz, valdes till ordförande. DI-konferens på andra sidan jordklotet i Nya Zeeland! EB-loppet arrangerades för första gången av Darko Tilldal och Daniel Pintaric (pappa respektive farbror till Natalie).

**2018** årsmöte och läger på Kolmården. DI-konferens i Schweiz.

**2019** årsmöteshelg i Stockholm, då vår uppdaterade hemsida presenterades av kassör Martina Mellin, samt besök på Fjärilshuset i Hagaparken. Ingen DI-konferens.

**2020** kombinerades tre olika internationella EB-konferenser till EB2020 i London (se Toves artikel). Läger och årsmöte i mindre format (på grund av coronapandemin) i Mölndal med besök på Universeum i Göteborg (se Jacobs artikel). Alla deltagare fick vårt nyproducerade klistermärke med vår logga.

Under åren har vi också haft återkommande träffar med gendematosteamet 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 (sonen Erik har EBS) har spelat en välgörenhets tennismatch mot Stefan Edberg på Stockholm Open, där gaget skänktes till föreningen! Therese Svedjeskog gav ut boken "Tille lille" 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), hemsida + Facebookgrupp och alla våra fjärilsprodukter, flera av dem designade av Malin Ekunger är andra viktiga punkter att nämna om vad föreningen åstadkommit under dessa 30 år.



/Malin Netz, ordförande

**PolyMem®**

Förband med unika egenskaper



- Stimulerar aktivt sårhäknigen
- Reducerar behovet av sårsvätt
- Avlägsnar krustor och fibrinbeläggningar
- Fastnar normalt inte i såret
- Reducerar smärta och inflammation
- Minskar risken för infektion
- Finns i många storlekar och varianter tex fingerförband
- Stora storlekar upp till 20x60cm med eller utan silver

För mer information se: [www.partnermed.se](http://www.partnermed.se)

**1 PARTNERMED**

**VILL DU BIDRA MED EN GÅVA TILL  
EB FONDEN?**

**Swish 123 546 79 23**

**eller**

**Plusgiro 417 60 55-4**

Märk din gåva med EB fonden! **TACK!**



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