

Debrabladet

Nr 2 ♦ 2020





Redaktörens rader

Det var svårt för någon att tro i våras att COVID situationen skulle fortgå så länge.

Sverige har fått omväxlande ris och ros för sitt sätt att hantera epidemin. Vi är nog en av väldigt få länder i världen som inte ens rekommenderar munskydd på offentliga platser. Vi förväntas ta egen ansvar, så, varför inte gå ett steg längre och börja med munskydd? Förslagsvis ett munskydd från vårt fjärils sortiment?

Munskydden är "Covid-19 godkända" och är gjorda

i 100% polyester och är mjuka och sköna för EB-hud. De tål att tvättas minst 50 gånger i 60 grader. Har ni ännu inte köpt några så har vi ett paketpris med 3 för 300kr plus porto (annars 120kr/st plus porto). Du hittar dom och andra fjärilsprodukter på nästa sida samt på EB föreningens hemsida.

Har du något du vill berätta eller skriva om inför nästa Debrabladet? Maila gärna!

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR!

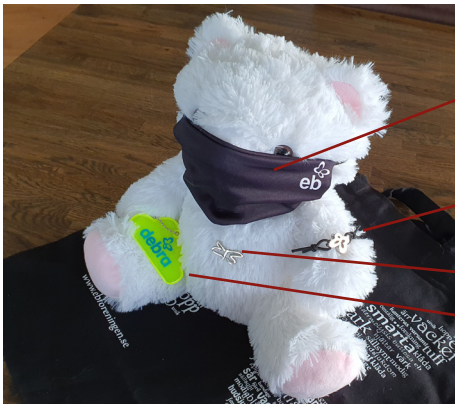
ruth.winblad@gmail.com





**Ute i sista minuten?
Varför inte ge bort några
fjärilsprodukter i julklapp?
Kanske till och med fylla
en fjärilskasse med olika
fjärilsprodukter?**

Fjärils-tygkasse (utan innehåll) 50:-



*Ansiktsmask med logga 120:-
eller 3 st för 300:-*

Armband med fjärils-logga 50:-

Fjärils-pin 30:-

Reflex 25:- eller 5 st för 100:-

*Disktrasa med logga 40:- styck
eller 3 st för 100:-*

*Kökshanduk 80:- styck eller 3
st för 200:-*

Disktrasa + kökshanduk 100:-



Maila din beställning till ebfjarilar@gmail.com

Årsmöte 2021

Nästa år, 2021 är det dags för årsmöte igen. Ingen vet hur det kommer vara nästa år. Men vi hoppas att vi alla kan ses fysiskt igen. Vi planerar för att ses sista helgen i maj 29-30/5 i Uppsala med övernattnig 1 natt.

Men precis som allt annat just nu vet vi ingenting om hur restriktioner och livet ser ut då, men vi hoppas vi kan ses!

Fler detaljer om hotell och aktiviteter kommer senare, vi vill bara försäkra oss om att ni blockar helgen i era kalendrar.

/Iwona Höglund



**Ge din gåva eller betala din
fjärilsprodukt enkelt via Swish: 123 546 79 23**



Ordförande har ordet

Tittar ut genom fönstret och ser alla vackra adventsstjärnor i grannhusen och känner någon form av begynnande julstämning, trots att världen ser väldigt annorlunda ut denna decemberlördag före andra advent. Precis som större delen av jordens befolkning vandrar mina tankar ofta iväg till corona, covid-19, pandemin... I dessa tider känns det extra tryggt att ha vissa fasta punkter i tillvaron, och för mig är EB-föreningen en sådan punkt. Även om vårt årsmötesläger i mars blev mer avfolkat och styrelsens "live-möte" i höstas blev uppskjutet och ändrat till ett Zoom-möte i januari, så finns känslan av gemenskap kvar. Tillsammans är vi starka och tillsammans kan vi göra skillnad i stort och smått för alla enskilda och familjer med EB i sin vardag. Att få vara del av EB-familjen i Sverige och världen har påverkat mitt liv mycket och definitivt till det bättre, det är ingen tvekan om det!

EB kommer jag alltid att leva med och EB-familjen kommer jag alltid att vara en del av. Men livet handlar ju trots allt inte i första hand om EB i sig, utan om relationer, händelser, jobb och vardagspussel. Mitt livspussel kommer att förändras något efter vårt nästa årsmöte i vår,

då mitt ordförandemandat löper ut. Jag har bestämt mig för att byta ut en del av min fritid från styrelsearbetet i EB-föreningen till att istället engagera mig mer i sonens fotbollslag, vilket känns lockande och helt rätt. Jag vet av erfarenhet att det inte är helt lätt att hitta nya personer till styrelsen, men hoppas och tror att det finns många i föreningen som skulle passa perfekt i vår fantastiska styrelse! Inför nästa årsmöte har vi dessutom reviderat våra stadgar och föreslår en mer flexibel styrelsesammansättning, som innebär att antalet kan variera i högre utsträckning och att vi istället kan tillsätta arbetsgrupper för specifika frågor eller projekt. Så ta dig gärna en funderare på om Du är intresserad av att lägga lite av din fritid på föreningens arbete, och kontakta gärna någon av oss i sittande styrelse för mer information. Eller vänd dig direkt till valberedarna Victor Öhman och Karin Rehnstedt, som nås enklast via mail: gunnarivictor@gmail.com eller rehnstedt2@hotmail.com.

På vilket sätt ni än kommer att fira årets jul- och nyårshelg vill jag önska er alla en GOD JUL och ett GOTT NYTT ÅR!

/Malin Netz



16-19 September 2021

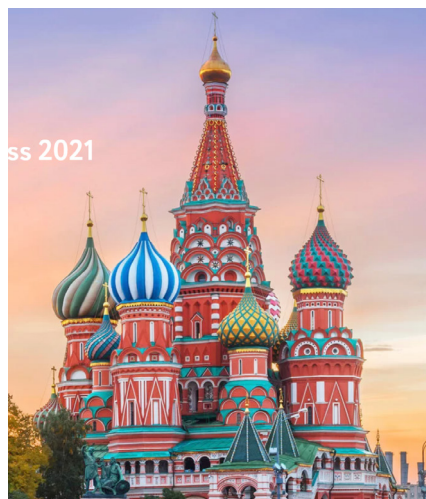
Viruell DEBRA International Konferens

Nästa års Debra International möte var planerad för Moskva. Det har nu beslutats att det skall vara en virtuell konferens istället.

Länken till konferansen hittar ni här:

<https://debracongress2021.ru/>

Fördelen med en virtuell konferens är att fler har möjlighet att delta. Ni slipper långa flygresor och dyra hotellnätter.



Nyttiga länkar

<https://www.debra-international.org/>

Kongressen samlar delegater från de nationella DEBRA-grupperna, forskare, läkare, EB-patienter och familjer och företrädare för branschen.

Målen för varje kongress är att konsultera de nationella DEBRA-grupperna om aktiviteter och prioriteringar under det kommande året, ge en sammanfattning om viktig utveckling inom klinisk vård och behandling och ge möjlighet att dela erfarenheter och prestationer som kan vara relevanta för andra grupper.

<https://www.eb-clinet.org/>

De viktigaste målen för initiativet EB-CLINET är att förbättra medicinsk vård för personer med EB genom att uppmuntra samarbete mellan vårdpersonal som arbetar med EB och att påskynda vägen till botemedel mot denna sjukdom genom att stödja kunskapsutbyte och den senaste utvecklingen inom EB-forskning och EB-vård.

Riktlinjer kring Hud och Sårvård, nu äntligen på Svenska (patient version)

DEBRA International har i flera års tid satsat på att ta fram olika dokument med riktlinjer för behandling av olika EB-relaterade komplikationer. Dom fullständiga dokumenten kan hittas här (på engelska)

<https://www.eb-clinet.org/clinical-guidelines/completed-eb-guidelines/>

Planen är att "översätta" dem till patient versioner.

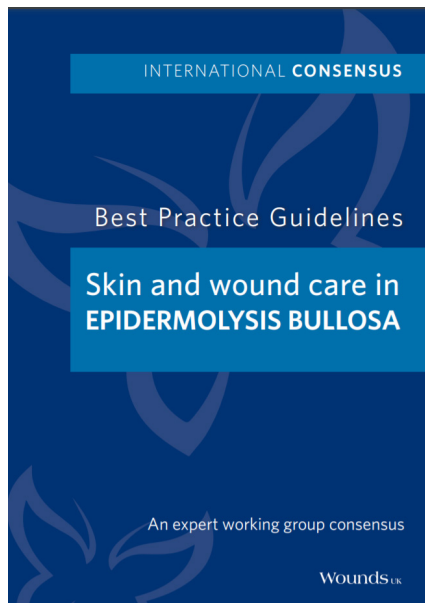
DEBRA Sverige har tagit fram den första översatta patientversionen av Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa. Det har kostat cirka 24.000:- av förra årets budget.

Dokumentet finns för nedladdning på hemsidan <https://ebforeningen.se/wp-content/uploads/2020/12/Hud-och-s%C3%A5rv%C3%A5rd.pdf>



HUD- OCH SÅRVÅRD

En guide för vuxna med epidermolysis bullosa (EB) och deras vårdare



Fullständiga Engelska versionen.

EB AWARENESS WEEK

Varje år den 25-31 oktober pågår EB Awareness Week ("EBAW") både här i Sverige och internationellt. Den veckan anstränger sig EB-föreningen lite extra för att sprida så mycket information om EB som möjligt. I år gjorde vi det genom att beställa hem en massa munskydd med EB-logga och sålde dessa via våra sociala medier. Har du ännu inte köpt några så har vi fortfarande några kvar och ni finner dem på EB-föreningens hemsida. Eventuella överskott går till forskning och föreningens arbete.

Att sprida medvetenhet kring EB är nyckeln till mycket. I och med att medvetenheten ökar så kommer det in pengar till både forskning och föreningslivet. Bland annat så har forskare som tidigare forskat kring andra diagnoser fått upp

ögonen för EB och kunnat se om något i deras forskning går att applicera på EB. Folk som aldrig hört talas om EB har fått inspiration att hjälpa till att förenkla livet för någon som lever med EB. Någon fyller år och önskar sig pengar till forskning istället för presenter. Allt detta händer faktiskt när vi når ut och uppmärksammar EB!


Sprid gärna lite "awareness" om EB även när det inte är awareness week. Kan vara något så enkelt som att lägga upp en länk på Facebook som förklarar vad EB är till att skapa en insamling inför sin födelsedag. Vi har många fina fjärilsprodukter på hemsidan som skulle bli en fin julklapp samtidigt som just Du är med och ökar medvetenheten kring EB.



/Tove Bruce



VI BEHÖVER ERA E-POSTADRESSER!



Vår paraplyorganisation Sällsynta diagnoser stödjer oss varje år med ett föreningsstöd om för närvarande 6000 kr, för att möjliggöra styrelsearbete i förbundets alla föreningar. För att erhålla stödet måste vi varje år skicka in kopia av vår verksamhetsberättelse samt jobba för att våra medlemmar registrerar sina e-postadresser för att möjliggöra direkt-utskick från både förbundet och vår egen förening. Som det ser ut just nu har vi bara drygt 10% av era e-postadresser registrerade i vårt medlemsregister, som förvaltas av Sällsynta diagnoser. Vi ber er därför att skicka ett mail från er aktuella e-postadress till ebfjarilar@gmail.com för att undvika att vår ansökan om föreningsstöd avslås. En bonus är att ni även kommer att kunna få DEBRA-bladet som pdf-fil direkt via e-post!

Familjevistelse på Ågrenska 21-25 mars 2022

Ågrenska är en organisation utan vinstintresse som i över hundra år kämpat för ett optimalt liv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar och sällsynta diagnoser. På den vackra Lilla Amundön, i skärgården en bit utanför Göteborg har de sin anläggning dit familjer får komma på familjevistelse för utbildning, utbyte av erfarenheter och gemenskap.

Den familjevistelse som skulle ha blivit av i år för familjer med barn med EB blev inställd pga Covid och har nu istället bokats om till att bli den 21-25 mars år 2022.

Vi vill gärna uppmana alla familjer som har barn med EB att ansöka om att delta på denna vistelse då det är en otroligt positiv upplevelse för både barn som vuxna och inte minst för hela familjen.

Vistelsen går ut på att man som familj ska få träffa andra familjer i liknande situation, samt ta del av matnyttiga föreläsningar av landets EB-expert och andra med stor erfarenhet av

det som vår vardag består av såsom sårvård, munhälsa, psykisk ohälsa osv. Familjevistelser på Ågrenska erbjuds långt ifrån varje år, så det är verkligen ett privilegium att få komma dit och bli ompysslad av deras fina och enormt kunniga personal!

Vistelsen går till så att man bor tillsammans med sin familj på anläggningen men äter frukost, lunch och middag tillsammans med de övriga familjerna på vistelsen. Dagarna är uppdelade så att föräldrarna har sitt eget program med föreläsningar och diskussioner medan barnen har sitt eget program med förskola/skola och fritidsaktiviteter under dagen. Barnen är indelade efter ålder och behov och det finns gott om sköterskor och personal som tar hand om barnens upptåg under dagarna. Man träffas såklart under måltiderna och är aldrig långt ifrån varandra då ön är relativt liten.

Även föräldrarna får sig lite utomhusaktiviteter och tid att umgås med bara andra vuxna, något som ofta är bristvara när man har barn med särskilda behov. Tänk att sitta i bastun nere vid havet och bara njuta en stund medan ens barn träffat nya vänner som är precis lika fint unika som hen är!

(Fortsätter på nästa sida)



Familjevistelse på Ågrenska 21-25 mars 2022

Den vistelse som nyss blev inställd hade inplanerade föreläsningar med Dietist, Mun-H-Center, Överläkare Marie Virtanen från hudkliniken på Akademiska i Uppsala, Klinisk genetiker, Plastikkirurg och inte minst Jenny Tilldal och Malin Ekunger från vår egen förening, mfl. Programmet skraddarsys alltså utefter den aktuella diagnosen och familjernas behov.

Barnens program innehåller också till en viss del utbildning och diskussion där det samtalas mycket kring syskonrollen samt de psykosociala aspekterna, på en lagom barnslig nivå såklart!

Under vistelsen finns även två så kallade "Utbildningsdagar" som vänder sig till andra vuxna som möter ditt barn i sin vardag eller i sitt arbete. (exempelvis förskolepersonal/assistent/morföräldrar/farföräldrar) Där får de utbildning kring diagnosen och dess konsekvenser i vardagsliv och skola. Kan man inte delta fysiskt under dessa två dagar kan man ändå vara med på föreläsningarna via streaminglänk.

Kort och gott så är detta något ni inte får missa! Ett otroligt fint initiativ som har berikat många familjers liv runtom i Sverige, så ansök till denna vistelse så snart du kan! Ungefär 10 familjer får plats per tillfälle och det bekostas vanligtvis av den region eller kommun du tillhör. Har du redan varit på denna vistelse tidigare går det ändå bra att söka igen i mån av plats. Detta anses även vara del av ditt barns behandling och berättigar då till tillfällig föräldrapenning om man behöver ta ledigt från jobbet för att delta. Ansöker gör du via en blankett du hittar på Ågrenskas hemsida så snart de hunnit lägga upp 2022 års vistelser. <https://www.agrenska.se/vi-erbjuder/familjevistelse/>

Vi ses där!

/Tove Bruce





**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!

Har du ny adress?

Glöm inte att meddela din nya adress till vår medlemsansvariga:

Annika Håkansson tel: 076-2247246

Mail: annikaonkan@hotmail.com

eller

Agneta Olsson

Mail: agneta.olsson63@gmail.com



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