

Debrabladet

Nr 1 ♦ 2021



Glad
Midsommar

Redaktörens rader

Det här är min absoluta favorit tid på året när allt grönskar och nya blommor spricker ut varje dag. Det enda som saknas är den ljuvliga parfym doften av syrener som blommat ut hemma hos mig. Just nu väntar jag med spänning att dom 8 år gamla tomat frön jag hittade i ett bortgömt gammalt brev skall börja ge frukt. Plantorna frodas som bara den, bara blomningen som saknas. Att bli väckt vid tre tiden varje morgon av koltrastens sång kan vara både frustrerande och rogivande beroende på hur snabbt man kan somna om. Det blir mycket läsning i denna

upplaga av Debrabladet. Förutom verksamhets berättelse/plan och budget presenterar vi bl a den nya styrelsen, tackar av Mia och presenterar ett förslag på nya sidor där vi hoppas att alla kan vara med att bidra. Har du något du vill berätta eller skriva om inför nästa Debrabladet? Maila gärna!

Ha en helt underbar sommar!

/Ruthie



ruth.winblad@gmail.com





Ordförande har ordet

Jag vill börja med att tacka för förtroendet jag fått att bli ordförande för föreningen. Jag har en styrelse bakom som vi alla gör vårt yttersta i den mån man kan för att föreningens ska jobba med de relevanta frågorna som "förbättra livskvaliteten för personer drabbade av alla typer av Epidermolysis Bullosa ". Så börjar den första punkten i de uppdaterade stadgarna som vi under år 2020 gick igenom. Precis så är det, vi jobbar för de punkter som ni finner att läsa i ändamål och syfte i stadgarna. Som ni gärna får läsa igenom som kan hittas på vår hemsida.

Ännu ett år har gått och vi har alla fått förhålla oss till denna pandemi, tar den slut? När tar den slut? Vad blir det "nya" normala. Den 29/5 hade vårt helt första digitala årsmöte över länk som fungerade riktigt bra, ingen teknik som strulade. I den nya som blir så finns det vissa saker som blir bättre tror jag. De digitala verktygen blir bättre och vi blir bättre på att använda all teknik då vi blir "tvingade att prova tekniken i olika möten i livet som på jobb, skola eller på ett föreningsmöte. Jag tänker att det är något att ta med sig att ha kvar de digitala så man ändå kan delta, så som vid årsmöten, då vårt land är långt och det kanske inte alltid passar att ta sig fysiskt till de årsmöte som ska vara.

Men visst saknar man att träffa nära och kära!

Men även de man inte träffar så ofta annars heller, så som olika sammanhang som man tillhör. Bekanta och de man träffar någon gång ibland bara. Så som med EB föreningen medlemmar, man ses kanske bara de gånger som man deltar vid läger eller årsmötes helger. Men det är viktiga kontakter, att man vet att alla här sitter även i samma båt fast på olika sätt. Alla har någon relation till EB, man har det själv, man är förälder, mor/far förälder till någon som har EB. Eller är vän med någon som har EB. Därför hoppas jag så väldigt gärna att det kommer vara möjligt att ses i höst som vi planerar för.

Första helgen i oktober hoppas vi kunna ses i Uppsala för att just de, kunna ses!

Ha aktivitet ihop, äta och prata byta erfarenheter ge tips och råd. Håll utkik på hemsidan och Facebook där vi kommer hålla er uppdaterade på att det kommer bli av och hur man anmäler sig.

Nu väntar en sommar som jag hoppas bjuder på lugna och roliga dagar men helt lagom värme för just dig!

/lwona





Verksamhetsberättelse 2020

Antal styrelsemöten:

11 st varav ett konstituerande möte på plats på Hotell Scandic Mölndal efter årsmötet, resterande 10 var digitala Hangouts- eller Zoom-möten. Utöver styrelsemedlemmar deltog Victor Öhman från valberedningen vid ett Hangouts-möte strax före årsmötet.

Antal medlemmar per 2020-12-31:

397 medlemmar.

Genomförda aktiviteter:

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

Fortsatt försäljning av fjärilsprodukter, bland annat munskydd. Ansvarig Iwona Höglund.

Utskick av tackbrev och minnesdokument vid gåvor till föreningen: Annika Håkansson, Jurate Lucht och Akvile Drungaite.

Uppdatering av medlemsregistret: Annika Håkansson, Agneta Olsson.

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

Hemsidan www.ebforeningen.se användes också för information och

kunskapsspridning. Webbansvarig Martina Mellin.

Fortsatt kontakt med gendermatosteamet i Uppsala: Iwona Höglund.

Deltagande i Debra Internationals (DI) kongress i London i januari, där över 700 personer deltog under loppet av totalt 4 dagar. Kongressen bestod av flera "hopslagna" konferenser och vände sig till både vårdpersonal, forskare, DEBRA-föreningar samt personer med EB och deras anhöriga.

Representation i Debra Internationals (DI) styrelse: Mia Werkentoft, fram till DI:s digitala årsmöte under senhösten.

Samverkan med Ågrenska gällande planerad familjevistelse i mars, som dock blev uppskjuten till 2022 på grund av pandemin.

På grund av pandemin genomfördes ett något mindre välbesökt läger och årsmöte på Hotell Scandic i Mölndal den 13 mars, då deltagarna erbjöds möjlighet att besöka Universeum samt bjöds på jubileumsmiddag, då föreningen firade 30 år! Lägeransvariga: Agneta Olsson, Iwona Höglund.

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



Verksamhetsberättelse 2020 forts.

Deltagande vid Sällsynta diagnosers årsmöte under våren samt höstmöte i oktober.

Översyn av våra befintliga stadgar från 1997: Malin Netz, Iwona Höglund, Agneta Olsson.

EB Awareness Week 25–31 oktober uppmärksammades återigen i vår Facebookgrupp genom olika inlägg.

Medverkan som patientrepresentanter vid framtagande av riktlinjer för nationell högspecialiserad vård (NHV), avseende hudsjukdomar med svåra symtom samt gendermatoser (som EB tillhör,) som Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att sammanställa: Iwona Höglund och Malin Netz

Zoom-möte med representant från Amryt Pharma kring EB-forskning: Tove Bruce, Ruth Winblad

Gåvor till föreningen:

41 734 kr inkom till EB-fonden.

Fördelning av insamlade medel:

Styrelsen beslutade i december 2019 att använda 2019 års "forsknings- och utvecklingsdonation" till översättning av Debra Internationals riktlinjer (Clinical Practical Guidelines) för sårvård, vilket genomfördes under

2020. Översatt dokument finns på vår hemsida www.ebforeningen.se

2020 års donation (30 000 kr) gick till forskningsprojektet "Magin 4", som undersöker fenomenet hur feber får vissa personer med EB att bli bättre i huden.

Ansökningar ur EB-fonden:

En ansökan från 2019 gällande glasögon, där styrelsen bad sökanden först undersöka vilket stöd samhället erbjuder och sedan återkomma, utbetalades 2020.

En ansökan om eldriven sparkcykel, som beviljades.

En ansökan om cykel, som beviljades.

EB-kontakt:

EB-kontakt har bestått av Jenny Tilldal, Malin Ekunger, Ann Öhman, Therese Svedjeskog, Malin Nilsson samt Iwona Höglund, Tove Bruce och Malin Netz.

Medlemmar ut EB-kontakt har bland annat skickat ut information till dietist, haft kontakt med både vuxna och barn med EB kring olika frågeställningar + föräldrar till barn med EB, besökt familj med nyfött barn med EB samt bidragit vid förberedelser och planering inför familjevistelsen på Ågrenska (som blev uppskjuten).



Verksamhetsplan 2021

Löpande verksamhet

- Ge ut två digitala DEBRA-blad.
- Fortsätta samverka med Debra International, bland annat genom deltagande i den digitala DI-konferensen, som i år administreras av DEBRA Russia.
- 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 till behövande medlemmar genom EB-fonden.
- Underhålla samarbetet med gendermatosteamet vid Uppsala Akademiska Sjukhus.
- Underhålla föreningens webbplats och Facebookgrupp.
- 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.

Uppgiftsbunden verksamhet

- Uppdatera policydokument för styrelsearbetet (kvarstående från 2020).
- Planera och genomföra medlemshelg i Uppsala 2–3 oktober.
- Planera medlemsläger 2022 inkl ansökan om fondmedel hos Sunnerdahls Handikappfond (via Sällsynta diagnoser).
- Återuppta planeringen av Debra International-kongressen 2023 i samverka med Debra Norge och Debra Finland samt EB-nätverket i Danmark (pausad pga pandemin).



RESULTATRÄKNING



SEBF/DEBRA Sweden

Resultaträkning 2020 (kr)

	Resultat 2020	Budget 2020
Föreningens intäkter		
Bidrag Sällsynta Diagnoser	6 000,00	6 000,00
EB-fonden	41 734,00	30 000,00
Försäljning	10 523,00	15 000,00
Medlemsavgifter	40 050,00	42 000,00
Läger och årsmöte	18 750,00	12 000,00
Övrigt	18 000,00	20 000,00
Summa intäkter	135 057,00	125 000,00
Föreningens kostnader		
Administration	11 390,00	12 000,00
Inköp	13 221,00	20 000,00
Debrabladet	8 285,00	20 000,00
Läger och årsmöte	46 639,00	60 000,00
EB-kontakt	0,00	2 000,00
EB-fonden	22 000,00	20 000,00
Internationella konferenser	47 026,33	30 000,00
Styrelsen	5 299,00	15 000,00
Sponsring forskning/utvecklingsprojekt	53 438,00	60 000,00
Övrigt	0,00	3 000,00
Summa kostnader	207 298,33	242 000,00
Årets resultat	-72 241,33	-117 000,00

Stockholm 2021-01-24

Martina Mellin
Kassör





Budgetförslag 2021

Intäkter

Bidrag Sällsynta diagnoser	6 000:-
EB-fonden	30 000:-
Försäljning	15 000:-
Medlemsavgifter	42 000:-
Läger och årsmöte	10 000:-
Övrigt	15 000:-
Summa	118000:-

Kostnader

Administration	12 000:-
Inköp	20 000:-
Debrabladet	1 000:-
Läger och årsmöte	60 000:-
EB-kontakt	2 000:-
EB-fonden	20 000:-
Internationella konferenser	5 000:-
Styrelsen	5 000:-
Sponsring forskning/utvecklingsprojekt	30 000:-
Övrigt	3 000:-
Summa	158 000:-
Resultat	-40 000:-



STYRELSEN

Iwona Höglund, Ordförande



Jag heter Iwona och har varit med i föreningen sen 2008 då vår första son föddes med dystrofisk recessive EB.

Vi bor på landet ett par mil utanför Uppsala.

Här bor även en lillebror till vår första son, några höns, hund och från och med i sommar även en hundvalp!

Ruth Winblad, Vice ordförande



Vice ordförande och ansvarig för Debrabladet och kontaktperson för internationella kontakter. Jag har en bakgrund som sjuksköterska och sårspecialist, jobbar numera med klinisk utveckling och utbildning inom den privata sektorn. Mitt arbete medför en hel del resor, främst i Europa och Mellanöstern. Då tar jag alltid tillfället i akt att informera om EB och DEBRA.

Martina Mellin, Kassör



Kassör och ansvarig för webben. Jag har varit med i styrelsen sedan 2017. Första gången jag hörde talas om EB var 1989 när jag lärde känna Malin Netz. Jag har varit stödmedlem i många år men har nu varit engagerad i styrelsearbetet några år och gör mitt bästa för att hålla ordning på ekonomin och webben. Jag bor i Stockholm och arbetar till vardags som projektledare.

Tove Bruce, Ledamot



Tove Bruce, ledamot i styrelsen. Bor på Kungsholmen i Stockholm med min sambo Gustavo från Brasilien och våra tre söner Tiago (11), Félix (6) och Mateo (3). Vår yngsta son har EB simplex Generalized Severe. Jag delar gärna med mig av våra erfarenheter och tar gärna emot tips och råd från andra. Försöker även hänga med så gott det går i forskningen kring EB och hur vi kan vara med och driva den framåt..

STYRELSEN forts.

Annika Håkansson, Ledamot



Annika Håkansson, ansvarig Medlemsregistret och utskick av tackbrev. Jag bor i Kävlinge, i Skåne utanför Lund tillsammans med min familj. Vi har varit med i EB-föreningen sedan 2005 då vår äldste son föddes med recessiv dystrofisk EB. Jag har varit aktiv i styrelsen sedan 2007. Familjen består av sambo, två söner som fyller 16 och 10 år i år samt två utflugna bonusbarn. Till vardags arbetar jag som affärssamordnare på RWE Renewables Sweden AB, ett företag i vindkraftbranschen.

Agneta Olsson, Ledamot



Ledamot och medlemsansvarig. Jag har EB simplex och bor i Mölnlycke utanför Göteborg. Jag har en vuxen dotter och ett barnbarn men ingen av dem har EB. Är relativt ny i styrelsen men har varit med länge i föreningen. Brinner för miljö och hållbarhet.

Hedye Shamlo, Ledamot



Jag har själv EB simplex och har varit medlem i föreningen så länge jag kan minnas men sedan ett år tillbaka har jag blivit mer aktiv i styrelsen. Det har varit en väldigt lärorik upplevelse vilket jag ser fram emot att fortsätta med! Jag bor strax utanför Göteborg och till vardags studerar jag medicin. Vid sidan av studierna har jag ett stort intresse för träning och att utforska nya kulturer.

STYRELSEN forts.

Jurate Lucht, Suppleant



Jag är ansvarig för minnesbrev. Har varit medlem i föreningen sedan 2010 när mitt första barnbarn Freja föddes med recessive dystrofisk EB. Då var det första gången jag kom i kontakt med denna sjukdom. Jag bor i Skövde och är distriktssköterska. I mitt arbete jobbar mycket med sårvård och är särskilt intresserad av faktorer som underlättar sårhäknings. På fritiden åker gärna båt och yogar.

Malin Netz, Suppleant



Jag har junktional EB, bor i Järfälla utanför Stockholm tillsammans med min son (EB-fri). Till vardags jobbar jag inom socialtjänsten med familjestöd. Och på fritiden spelar jag valthorn!

Valberedning

Mia Werkentoft, sammankallande

Victor Öhman

Karin Rehnstedt



EB AWARENESS WEEK

I år inföll EB-dagen på en söndag. Jag intalar mig själv att om det inte varit en helgdag så hade jag bakat en fjärilskaka till jobbet och satt en lapp med EB-föreningens swishnummer intill och skrivit "Swisha valfritt belopp till EB-föreningen". Jag hade också skrivit en informativ lapp med info om EB och vad det innebär för att sprida kunskap om den värsta sjukdom de aldrig hört talas om. Det hade jag gjort! Intalar jag mig själv i alla fall...

Något jag däremot faktiskt gjorde var att sprida information om EB via EB-föreningens Facebook-sida. Jag och många med mig la ut bilder på sig själva eller sina barn med kläderna ut och in, med hashtaggen "Visa sömmarna". Det är ett bra sätt att väcka uppmärksamhet både på nätet och i verkligheten.

Nästa år infaller EB-dagen på en måndag. Då måste jag ta igen detta "undantagets år" och ta i ända från tårna. Jag vet att på yngsta sonens förskola så uppmärksammar de Diabetesdagen eftersom ett av barnen där lider av just det. Så nästa år kommer jag alltså behöva engagera ca 200 barn i EB-dagen. No pressure! Tanken om att baka fjärilskakor till 200 barn slog

mig så hårt att jag glömde bort det illa kvickt. Så kom jag att tänka på något så fint jag sett via ett annat lands EB-sida på Facebook. De hade gjort söta små armband med en fjärilspärla som de bundit fast på en lika söt informationslapp om EB. Härmar jag det så går alltså 200 barn hem med ett nytt armband och sprider kunskap till hela sin familj och vips så har ca 1000 personer fått höra vad EB är. Det ska jag göra... nästa år!

Som mamma till ett EB-barn är det mycket man VILL göra men som inte alltid blir av. Att skriva den här texten till exempel. Det blev inte av förrän nu, långt efter deadline.

"Det är Covid-tider Tove, de hade ändå inte velat äta din kaka", fick jag höra som tröst. Det kanske var bra ändå att jag inte bakade den där kakan, intalar jag mig själv. Vi tar det nästa år!

/Tove Bruce



Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte den 24 april 2021

Mötet var digitalt som så många andra möten nu mera. Sällsynta diagnoser hade även ett digitalt årsmöte redan våran 2020 när pandemin drog igång på allvar, var de väldigt snabba på att ställa om.

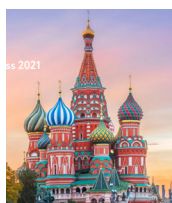
Vi var ca 36 stycken som var med och jag tycker att mötet fungerade alldeles utmärkt med tekniken och att gå igenom de handlingarna som skulle beslutas om.

En motion som lämnat in var att Riksförbundet Sällsynta diagnoser ska byta namn till Riksförbundet Sällsynta hälsotillstånd för att stämma överens med Socialstyrelsens terminologi och inte lämna någon utanför.

Detta blev en ganska lång diskussion där sällsynta diagnosers styrelse fick förklara hur de tänkt och argumentera ang detta. Det blev en omröstning och sällsynta diagnoser heter så fortsatt just Sällsynta Diagnoser


Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en intresseorganisation för den som har en sällsynt diagnos (hälsotillstånd). Uppskattningar visar att ca 2% av Sveriges befolkning har just en sällsynt diagnos.

Hälsningar Iwona



Glöm inte att anmäla er till den virtuella
DEBRA International Konferens den 16-19
September 2021 (gratis för patienter)
<https://debracongress2021.ru/>

TIPS & TRICKS



Den här sidan hänger på att ni läsare, kommer in med olika tips som kan förenkla/ förhöja livet för alla med EB.

Det kan handla om allt från maträtter, skor, pyssel, omläggningstips/ klipp guider för förband och mycket mycket mer, det finns inga begränsningar
DELA MED ER!!

Skicka till:
ebfjarilar@gmail.com

Intervju med Mia

I samband med årsmötet i slutet på maj avgick Mia från styrelsen. Det är svårt att missa Mia, en sådan energirik och positiv person som verkligen får oss alla att le, inte minst på styrelsemöten och andra sammankomster. Hon har själv Junctional EB och är tillsammans med sonen Dylan och deras diverse husdjur bosatt i Helsingborg. Mia har varit med i föreningen från dess start, och sedan ett flertal år tillbaka har hon varit aktiv i styrelsen. För snart åtta år sedan blev hon vald som ledamot i Debra International (DI). Där har arbetet främst handlat om att främja de befintliga Debra föreningarna, samt att forma nya lokala

föreningar och bidra till skapandet av Clinical Practice Guidelines. Jag får veta att DI's kongress i London 2020 är den bästa enligt Mia. Hon berättar om ett mycket välorganiserat möte med väldigt god gemenskap bland alla deltagare.

Inom en snar framtid och när pandemiläget tillåter, planerar Mia att ordna en helg med de övriga nordiska Debra föreningarna. Något som jag personligen ser mycket fram emot!

Avslutningsvis frågar jag var all motivation och energi kommer från, då svarar Mia: " Man måste helt enkelt välja sida. Jag har valt att leva efter min personlighet och inte efter mina begränsningar". Så kloka tankar! Med de orden passar jag på att tillsammans med resten av styrelsen tacka Mia för allt arbete hon har bidragit med inom EB föreningen!

//
Hedye



Mia tillsammans med Mike, tidigare President av Debra International.





**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.