

# Debrabladet

Nr 2 • 2021



# Redaktörens rader

Nu närmar sig årets slut igen. Det ligger något i det att tiden rusar snabbare ju äldre man blir....

COVID ställer fortfarande till det runt om i världen, så fort man börjar slappna av och känna sig säker så poppar det upp en ny mutation. Känns som om vi måste lära oss leva med detta i många år till.

Glädjande nog så har forskning inom EB fortskridit. Mycket nytt på gång. Om intresse finns kan vi dedikera nästa nummer av Debra Bladet till forskning. Hör gärna av er om intresse finns. Under tiden kan ni läsa lite här <https://www.eb-researchnetwork.org/>

Ni har väl alla hört talas om Debra International? Dom flesta registrerade Debra organisationer runt om i världen är medlemmar i DI, även Debra Sverige. I år blev jag nominerad och invald i DI styrelsen. Som styrelse medlem förutsätts att man lägger ner tid i minst en, gärna flera, arbetsgrupper. Jag kommer

naturligtvis att uppdatera er alla om vad som händer när rollerna blivit tillsatta. Det känns jätteroligt, speciellt eftersom jag känt dom flesta i flera år.

I förra numret försökte jag införa en sida "Tips and Tricks" där jag bad er skicka in och dela med er av något, som underlättar eller förgyller vardagen. Tyvärr har jag inte fått in något till det här numret. Därför valde jag att tipsa om hur man viker fjärilar, kanske ett roligt pynt för hela familjen?

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

**GOD JUL och GOTT NYTT ÅR!**

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





## Fjärilsprodukter som sista minuten klappar!



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

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

**Disktrasa + kökshanduk 100:-**

**Fjärils-tygkasse 50:-**

**Armband med fjärils-logga 50:-**

**Fjärils-pin 30:-**

**Reflex 25:- eller 5 st för 100:-**



Maila din beställning till [ebfjarilar@gmail.com](mailto:ebfjarilar@gmail.com)

# Ordförande har ordet

**Nu är snart även detta år slut och vilket år de vart!**

Jag är så glad att vi kunde ha vår medlemsträff med hotellövernattning här i Uppsala i oktober och träffas fysiskt. Det är ändå annorlunda att ses fysiskt, samtalen blir annorlunda än om man har ett bokat möte, och man knyter nya kontakter när man ses.

Jag hoppas så att vi kan ses under 2022 och byta erfarenheter och lära känna varandra. Vi i styrelsen får efter nyår börja planera för ett läger som jag hoppas kunna komma bli av utan alltför många restriktioner. Det är ett av mina mål under nästa år att vi ska försöka ses och lära känna varandra och ta hjälp av varandra om man behöver.

Men man kan alltid lära sig något nytt av varandra. Alla vuxna, tonåringarna och barnen har nytta av att ses och veta att det finns en grupp där vi alla får vara med syskon och mormor med. Där man inte är annorlunda och ingen frågar om man gjort sig illa eller liknade.

*Jag vill också passa på att uppmana er som aldrig vart på Ågrenskas familjevecka att höra av sig. Det finns platser kvar. Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Epidermolysis bullosa. Vistelsen erbjuder unika möjligheter för föräldrar att få kunskap, träffa*

*andra i liknande situation och utbyta erfarenheter. Syftet är att deltagarna ska få ökad kunskap kompetens att hantera sin vardag. Hela familjen deltar, eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Vistelserna är ett viktigt komplement tillhabiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser. Jag och min familj var där för 11 år sedan och det var väldigt bra ordnat och väldigt informativt.*

Jag är vill denna gång ge ett stort tack till alla i styrelsen som alla bidrar med sin kunskap och arbetsinsats för att vi ska ha vår fina förening kvar, att vi finns här för de som behöver oss och att vi förmedlar viktig och intressant information om EB.

Jag hoppas att ni är flera som vill bli delaktiga under 2022, alla kan göra något som bidrar till föreningen.

Kanske pärla ett armband och sprida information om EB som vi pysslade med i Uppsala på medlemsträffen.

Utanför mitt fönster här är det nu ett tunt lager av snö, vi får se om det kan ligga kvar till julafton.


Jag tackar för detta år och ser i fram emot nästa, önskar er en God Jul och ett gott nytt år.

Ta hand om er!

Vänliga hälsningar

Iwona





## EB awareness week

Oj vilken höst och vinter det har varit. Själv blir jag alltid lika förvånad när temperaturen börjar sjunka och kylan kryper närmare inpå, nästan tar sig ända in i benmärgen. Mitt under höstmörkret, närmare bestämt den sista veckan i oktober, var det även EB Awareness Week. Som de allra flesta troligen vet, är syftet att försöka sprida kunskap och information om EB.

Flera av våra medlemmar valde att sätta ord på sina egna upplevelser kring hur det är att ha EB eller att vara anhörig. Varje morgon skrevs ett nytt inlägg i vår officiella Facebookgrupp och därmed fick vi alla chansen att ta del av ett annat perspektiv och en ny historia. Dessa berättelser om hur personer tagit sig igenom de extra tuffa perioderna, kämpat för att få rätt vård eller hur de valt att bemöta och arbeta mot den brist på kunskap som ibland förekommer.

Men trots alla de motgångar som individer med EB ständigt brottas med, tycker jag mig skymta något slags hopp. Och varje gång blir jag lika imponerad över den positiva inställningen till livet som återfinns bland personer som på ett eller annat sätt har en anknytning till denna sjukdom.

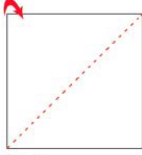
Med detta sagt, låt oss fortsätta att kämpa och sprida kunskap för att inom en snar framtid komma ytterligare ett steg närmare ett botemedel.

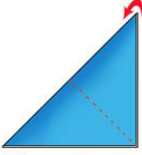
PS. Om du mot förmodan missat EB Awareness Week, gå gärna in på vår Facebooksida och låt dig inspireras av dessa vardagshjältar!


//Hedye





# how to Make an Origami Butterfly

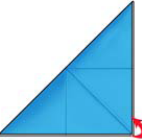
- 

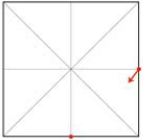
1 Fold a square paper diagonally
- 

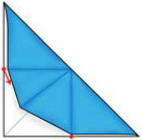
2 Fold again along the middle
- 

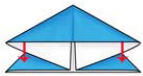
3 Fold another time in same way
- 


4 Open the first fold
- 

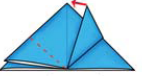
5 Open the next fold
- 

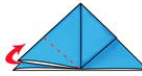
6 Open another fold
- 

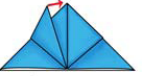
7 Unfold entirely showing the creases
- 


8 Note the red dots, bring those sides together
- 


9 Crease the fold properly
- 


10 Fold the right upper layer along middle
- 


11 Bring it point-to-point with the top
- 

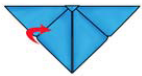
12 Do the same with the left upper layer
- 


13 Make it meet the folded right flap at the top
- 


14 Flip the paper horizontally
- 

15 Roll around a finger along the dotted line (don't fold)
- 

16 Fold the top layer over the straight edge (hold with thumb)
- 

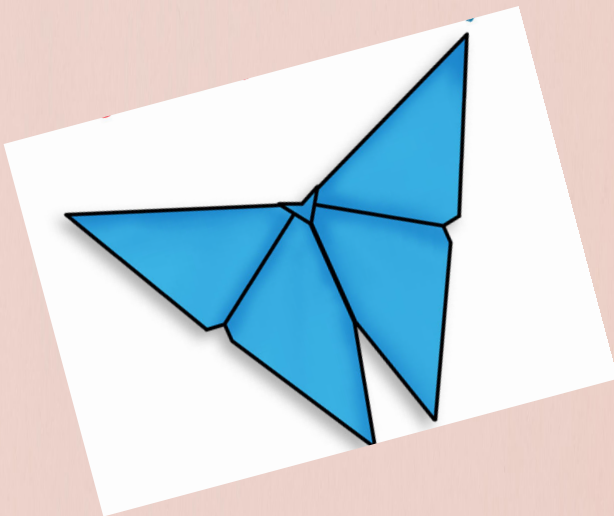
17 Flip the structure again
- 

18 Fold along the crease in the middle
- 

19 Unfold it again
- 

20 You have a butterfly

COOL2BKIDS.COM



## Medlemsträff i Uppsala

I år kunde vi till slut ses i Uppsala 2-3 oktober. Vi var 35 vuxna och barn som möttes på Elite hotell Academia i Uppsala.

Vi hade ett stort konferens rum som vi kunde vara i hela lördags eftermiddagen och kvällen. Vi startade med lite mingel var efter man droppade in, och man kunde prata med representant från företaget Parner Med som visade sin produkter.

Vi serverades sedan en Wrapmacka till lunch och fick lite information från oss i styrelsen. Vi påminde och visade vår fina hemsida där vi alltid försöker uppdatera om aktuell information om sådant som är nyheter och på gång som kan vara aktuellt för EB.

Jag påminner er nu att in och titta. Sen kom Malin Grände som är kanslichef på organisationen Sällsynta diagnoser, som är vår paraply organisation, och informerade. Det var väldigt

intressant att höra hur stor denna organisation nu är, som från början var en liten grupp föräldrar som ville driva sin röst för de med sällsynta diagnoser. Ett bevis på att om många går ihop med samma mål kan man nå väldigt långt.

Efter detta så var det dags att bara hänga och umgås. Vi pysslade och pratade, och för barnen fanns film och spel.

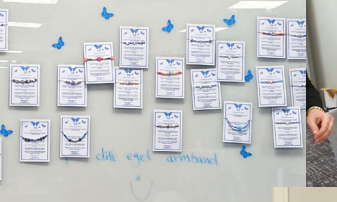
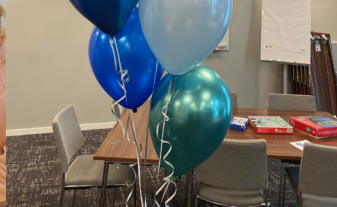
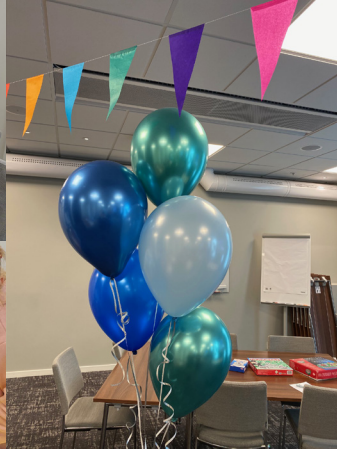
Vid 18 tiden blev de trerätters middag i egen del av restaurang matsalen och konferensrummet fanns för de barn och ungdomar som ledsnat på samtalen vid borden.

Sen var denna trevliga helg över, nästan, de va ju såklart hotellfrukost innan man tog sig hemåt dagen efter.

Tack alla som kom och hoppas vi kan genomföra detta igen i annan stad nästa gång.

//lwna









God Jul önskar styrelsen till er alla.





**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 (och email) till våra  
medlemsansvariga:

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

eller

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



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

