



Debrabladet

Nr 1 ♦ 2022

Ha en helt
underbar sommar



Redaktörens rader

Målet var att få ut Debrabladet före Midsommar men jobb, COVID och ryggskott kom i vägen. Men, bättre sent än aldrig.

Det har varit en intensive vår och försommar. Förutom jobb har jag varit engagerad i en hel del projekt för Debra International som fortfarande engagerar sig starkt för att hjälpa EB patienter i Ukraina. Ni kan läsa mer om det på sidorna 6-7 i Debra Bladet.

Kari Anne från Debra Norge anmälde sig som frivillig för att bemanna montern för Debra International i Paris i år. Läs hennes berättelse på sidorna 4-5. Konferansen hette EWMA och hålls i olika Europeiska länder varje år. Debra International får en monter och ett symposium gratis. I år talade en person från Debra Frankrike och berättade om en undersökning de gjort bland sina familjer beträffande "Epidermolysis Bullosa Burden of Disease" (med ett validerat EB-BoD frågeformulär). Där ingick 20 frågor. De bad även föräldrarna gradera

allvarlighetsgraden av barnets EB med en trestegs skala, mild, moderat eller allvarlig.

77 föräldrar, flest mödrar, svarade. Det framgick att bördan var betydande, både tidsmässigt och ekonomiskt. Kostnaden ökade ju äldre barnet blev.

Vill ni veta mer om undersökningen får ni gärna kontakta Angelique från Debra Frankrike på angelique.sauvestre@debra.fr

Ha en helt underbar sommar!

/Ruthie



ruth.winblad@gmail.com

Ordförande har ordet

Visst är det märkligt hur vi jagar denna tid hela tiden, iallafall jag gör det. Alla har vi lika många timmar /dygn att fylla med saker som vi vill göra, sysslor som krävs och måsten som ska göras. Men ofta känner man att tiden inte räcker till och känslan ibland är att andra har flera timmar än en själv.

Denna vår har jag verkligen försökt fånga tiden med att njuta av att ljuset kom och att allt började grönska men vips så är de sommar igen! Men skolavslutningar på förskolor och skolor, med studenter i stan som nu får hänga nära varandra i stora grupper. Vi styrelsen är nu fullt upp i att fånga tid för att planera ett läger som detta år blir ett höstläger i september. Pga av pandemin, alla restriktioner och det hemska som drabbar Ukraina som gjorde hela Europa oroligt så kunde vi inte hinna planera för läger på våren/sommaren i år, så nu blir det ett september helg där vi alla kan ses i Norrköping och ett besök på Kolmården. Vi kan hoppas vädret är lagom och att vi alla kan försöka ta

sig tid att komma även om just de här med tid inte alltid finns. Tiden då vi ska ses i september tänker vi ska läggas på att utbyta erfarenheter, råd och tips hur man får vardagen att fungera eller bara hänga som tonåringarna säger. Erfarenheten av tonåring med EB är ju att man inte vill prata om det här med EB, man vill vara som alla andra och sticka ut så lite som möjligt men de kan ju ändå kännas skönt att hänga med andra som ändå vet varför man kliar sig, varför man har bandagering eller måste åka rullstol ibland.

Nu önskar jag er fin sommar med fina dagar och hoppas att vi ses i september!

Hälsningar Iwona

ordförande i EB-föreningen

/Iwona



EWMA i Paris 23-25 Mai 2022

EWMA er en stor sårkongress som arrangeres hvert år. Pga covid har den ikke blitt arrangert siden 2019. Denne gangen var den i Paris, og jeg fikk representere DEBRA international. Jeg hadde ikke deltatt på EWMA før og visste ikke helt hvor stort denne kongressen var eller hvilke temaer som skulle diskuteres. Det viste seg å være en enorm kongress med 3500 deltakere fra 79 land! Litt større enn det jeg så for meg. I tillegg til kongressen var det en svær messe med enormt mange produsenter. Messa var over to etasjer!! DEBRA international hadde stand i den øverste etasjen. Her var det litt roligere en etasjen under. Nå var dette en kongress for alle typer sår, ikke bare EB. Fokuset var mer på diabetessår, trykksår og kroniske sår.

Jeg bestemte meg fort for å droppe alle forelesningene og konsentrerte meg om utstillinga. Jeg hadde jo en stand å stå på, og jeg kan ikke være flere steder samtidig. Kongressen varte i 3 dager, så jeg hadde mange muligheter til å gå rundt å snakke med de forskjellige produsentene. Fikk informasjon om produkter som kan være aktuelle for EB-pasienter. De var veldig restriktive med å dele ut vareprøver,

men hver gang jeg nevnte EB fikk jeg diverse vareprøver. Jeg endte opp med prøver på sårvask, rumpevask, fuktighetskremer og sokker. De delte ikke ut vareprøver på plaster. Jeg fikk snakka med mange interessante produsenter, knytta kontakter internasjonalt.

Kongressen opptok det meste av dagene mine i Paris. Men jeg hadde tid til å snike inn litt tid til å være turist. Første dagen måtte jeg stille shoppingkløen. Satte meg i en taxi og ba om å bli kjørt til et shoppingssenter. Det jeg ikke tenkte på var jo det at de har rushtrafikk i Paris. Når man bor i Alta så består rushtrafikken av 15 biler i kø før rundkjøringa. Men i Paris tok det en halvtime å kjøre 5 km. Tok buss og tog tilbake til hotellet. Jeg fikk shoppa det jeg skulle heldigvis. Jeg ville også se de mest kjente landemerkene i Paris.



EWMA i Paris 23-25 Mai 2022 forts.

Hotellet mitt var 100meter fra triumfbuen så den fikk jeg sett mange ganger. Siste dagen hadde jeg noen timer til å være turist. Da stod eiffeltårnet øverst på lista. Kom til eiffeltårnet, køen for å komme opp i tårnet var flere timer lang, så det ble kun til å se tårnet fra bakken. Etter tre dager på kongress og mye gåing, ville ikke føttene mine mer. Så for å kunne se mest mulig på kortest mulig tid gikk jeg til nærmeste hop-on-hop-of-buss. En to-timers rundtur i Paris, og det beste av alt, jeg kunne sitte hele turen å se meg rundt. Den turen var innom de mest kjente severdighetene Paris har å by på. Eiffeltårnet, Notre dame, Louvre, Triumfbuen, Concordeplassen. I flyet på veien hjem hadde jeg panoramautsikt til midnattsola.

Jeg kunne ikke gjennomført denne turen på samme måten uten botox. Jeg får injisert botox under føttene tre ganger i året. Den gjør at jeg kan gå mye lenger før jeg får vont i føttene, det går enda lenger før jeg får blemmer. Normalt etter en slik tur ville jeg hatt over 20 blemmer under føttene, men jeg hadde kun tre blemmer når jeg kom hjem!! Botoxen gjør også at jeg har mer energi og trengte heller ikke hvile i mange dager etter jeg kom hjem. Det ville jeg gjort uten botoxen.

Alt i alt en fin tur.

Kari Anne Bö



Ukraina

Rysslands invasion av Ukraina den 24 februari har orsakat Europas största flyktingkris sedan andra världskriget, med mer än fyra miljoner ukrainare som lämnat landet. För de familjer som lever med EB skapar denna situation ofattbara utmaningar. DEBRA International står i solidaritet med EB-patienter och deras familjer från Ukraina.

När invasionen väl började träffades DEBRA Internationals styrelse och satte upp planer för att stödja familjer som planerar att lämna Ukraina och de som planerar att stanna. Två kommittéer bildades. Den ena, en operativ kommitté för att bedöma de omedelbara behoven hos ukrainska familjer och den andra, en finanskommitté för att överväga hur vi kan samla in pengar för att stödja dessa behov. Vi identifierade partners för att hjälpa och de som kunde vara på plats i regioner med ukrainska flyktingar att fungera som våra ögon och öron. Detta inkluderade Debra Ukraine och den fantastiska Tetiana som har gjort ett otroligt arbete och var tvungen att fly med sin familj, EB Polska, Debra Polska, Debra Czech,

Julia och Sophie från EB Clinet och Le ali di Camilla APS i Modena. Hittills har vi har hjälpt flyktingar att hitta boende, att ordna transporter, att tillhandahålla medicinska förnödenheter, sjukvård och näringsbehov. På daglig basis samordnar och kopplar vi patienter (beroende på deras kriterier och deras situation) till de lokala DEBRA så att de kan få lokalt stöd i det land de hamnar i. De lokala DEBRA organisationer har anammat detta och gått utöver plikten att välkomna och stödja ukrainska familjer.

Vi har också samlat in viktig information från EU-länder om hälso- och sjukvårdssystem, flyktingars status, finansieringsbidrag och skapat en tabell som ska användas av ukrainare när de bestämmer vilket land de kan flytta till.

Vi har lagt upp viktig information och länkar på våra sociala medier för att hjälpa ukrainska EB-patienter att få snabb support och detaljer.

Ukraina forts

Dessutom har vi arbetat med andra likasinnade internationella organisationer för att öka nivån av stöd vi kan ge till ukrainska EB-familjer som flyr konflikter. Detta inkluderar ett samarbete med EURODIS om RareBnB-projektet och Singapore Röda Korset där vår president Dr Ritu Jain kunde resa till Warszawa, Polen och andra städer i Polen längs den ukrainska gränsen för att träffa EB-familjer som har flytt konflikten och lokala stödgrupper och bedöma behoven så att vårt bistånd kan riktas på bästa sätt. Detta resulterade i ett betydande samarbete med Singapore Red Cross Society och DEBRA International för att utveckla ett projekt som syftar till att leverera hjälp till ukrainska EB-familjer inklusive inköp av specialiserade förband, medicin och specialiserad kost. Detta ger en betydande möjlighet till ett nära samarbete med Röda Korset och vi är mycket tacksamma för deras finansiering och förtroende för att hjälpa oss att genomföra vårt uppdrag. Vi planerar för närvarande logistik

kring detta projekt och kommer att ge ytterligare uppdateringar i framtida nyhetsbrev. Vi vill särskilt tacka Singapore Röda Korset för att hjälpa till att underlätta detta stöd.

Fram till detta datum har vi hjälpt 38 EB-patienter och deras familjer med totalt över 80 personer.

/Utdrag ur Debra Internationals nyhetsbrev. Fotot visar Tetiana och hennes son



Läger 2022



Hej, äntligen dags för lägerhelg!

Lägret utgår från Norrköping och Kolmårdens djurpark!

Vi ses fredag till söndag 16-18 september.

Övernattningen är på hotell i Norrköping och lördagen kommer att spenderas på Kolmårdens djurpark. Hoppas ni vill och kan komma. Det blir kul!

Anmälan görs till ebfjarilar@gmail.com

Meddela antalet personer ni anmäler till helgen, ange gärna barnet/barnens ålder samt eventuell specialkost eller annat som kan vara bra för oss att veta. Ni som anmäler er kommer få mer information om helgen framöver.

Deltagaravgift: 500kr/vuxen och 250kr/barn.

Resesättning: utgår för kostnader över 2500kr/familj förutsatt att det billigaste resesättet är valt samt att kvitto för detta kan uppvisas.

Avgiften för lägret betalas till EB-föreningens Swish 123 546 79 23 alternativt via EB föreningens plusgirokonto 417 60 55-4. Märk betalningen med "läger 2022"

Sista anmälningsdagen är 31/7.

Glad sommar och vänliga hälsningar!

//

EB föreningens styrelse

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, och hundar!

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 som konsult för ett företag som har tagit fram en portabel Elektrospinning apparat som printar ett hudliknande matrix på öppna sårtytor.

Hedye Shamlo, Kassör



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.

Tove Bruce, Ledamot



Bor på Kungsholmen i Stockholm med min sambo Gustavo från Brasilien och våra tre söner. 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 17 och 11 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. Har varit med länge i föreningen. Brinner för miljö och hållbarhet.

Jurate Lucht, Ledamot



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 sårhäkningsen. På fritiden åker gärna båt och yogar.

STYRELSEN forts.

Marta Szemfeld, Suppleant



Jag heter Marta Szemfeld och jag har Eb simplex. Jag kommer från Polen och bör i Sverige 9 år . Jag är mamma till två pojkar som har samma diagnos som jag. Vi bör i Brandergen och arbetar till vardags som lärare i särskolan.

Michaela Lilliesköld -Baarman, Suppleant



Jag heter Michaela Lilliesköld Baarman, är 24 år och bor i Sollefteå. Jag bor med min sambo samt med en katt och kanin. Jag har EB dystrofisk.

Jag jobbar som undersköterska på sjukhuset här hemma. Jag är en stor bokmal och gillar filmer. Är med min familj och vänner när jag inte jobbar eller sitter med en bok.

Akvile Drungaite Webbansvarig



Valberedning

Karin Rehnstedt - Sammankallande

Malin Netz

Margareta Lilliesköld

Tävling, dags att baka



Bakning, en rolig aktivitet för regniga dagar. Skicka in recept och foton på era skapelser (bilderna ovan lånade från nätet). Bästa bidragen publiceras i nästa Debrblad och vinner en liten gåva.

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

Skicka till:

ebfjarilar@gmail.com

**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.