

Debrabladet

Nr 1 ♦ 2024



Redaktörens rader

Nu har det gått nästan ett år sedan förra Debra bladet kom ut. Det har hänt mycket inom EB världen, forskning, nya produkter, samarbete mellan olika Debra organisationer och, instiftande av den nya Debra International Youth Council. (Läs mer om Youth Council på sidorna 7-8, artikeln är översatt från Engelska). Finns det några ungdomar i Sverige som vill ta del av Youth Council eller veta mer så ta gärna kontakt med dem direkt, kontaktuppgifter finns längst ner i artikeln.

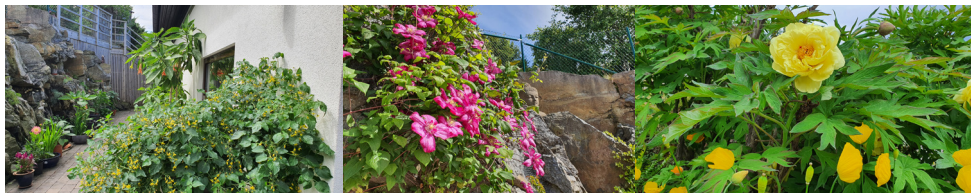
25-28 April var Egypten värd för den första MENA (Middle East and North Africa) EB konferans, jag har skrivit en kort sammanfattning om konferansen på sidorna 9-11.

Michaelas sida är ett populärt inslag i tidningen. Det här är en viktig sida där alla ges möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter, både bra och dåliga. Har ni egna tips ni vill dela med er av så skicka gärna in dem till mig för publicering i nästa nummer.

Längst ner delar jag med mig lite sommarbilder från min trädgård.



ruth.winblad@gmail.com



Ordförande har ordet

Nu vet jag inte när ni läser denna text men när jag skriver detta är midsommarvecka och jag tänker på att vi alldeles nyss i maj hade ett jättefint läger på Furuviks djurpark. Med ett fysiskt årsmöte på fredagen och sen 2 fina dagar på parken med både djur, spel och karuseller. Jag tror att alla som deltog är nöjda!

Vi inledde lägret med att Birgitta från Partnermed hade en presentation om deras produkter, jag har hört på presentationer tidigare år från dem och vi använder även deras produkter ibland, men jag upplevde ändå att jag får ny info och en liten nystart när man lyssnar på ett föredrag.

Man fastnar ibland i samma "loop" och behöver ny inspiration för att våga prova lite annat. Jag tyckte också lägret var givande för att prata med alla om hur de löser olika saker som är EB relaterade.

Vi pratade såklart om andra saker också och jag är glad att

så många kom även om del fick åka ganska långt för att ta sig till Furuvik som ligger ca en mil söder om Gävle vid Östersjön.

Vi har precis haft vårt sista styrelsemöte inför sommaruppehållet men jag känner mig full med ny energi och ser fram emot hösten. Jag fick återigen förtroendet att vara ordförande ett år till, stor tack till det förtroendet. Jag känner att vi är ett team som hjälps åt och vi försöker via sociala medier och hemsidan lägga upp relevant info om EB och driva föreningen framåt och vara stöd för nya som kommer in i "EB världen" så att vardagen fungera så bra som den kan.

Nu hoppas jag alla får en fin sommar med återhämtning.



Vänliga hälsningar från Iwona

Michaelas tips

Jag blir lätt förstoppad och tål inte Movicol eller liknande men det här tipset kommer från en gammal barnsjuksköterska jag hade när jag var liten. Ta 2 dl mjölk och 1 dl ljus sirap och värm det i en mugg, efter några muggar brukar magen komma igång. Jag brukar ha på lite kanel ovanpå när jag dricker. Ett tips till de som har småbarn, funkar även med Oboy. Vid juletider kan man alltid lyxa till den varma chokladen med lite polkagrisar eller med after eight.



Nästa tips provade jag själv för några månader när jag fick min "lingonvecka" och provade en Menskopp. Det är något som jag verkligen vill rekommendera. När jag använder bindor eller tamponger så gör det ofta ont pga att de blir så torrt i underlivet, men med en menskopp så blev det mindre skav och sår. Dessutom funkar det ihop med Vagisan salva, blir mjukare och mindre sårigt i underlivet.

När de börjar bli kallt ute och man blir torr, framförallt på händerna, så brukar jag lägga på en tjock lager med salva (ta den ni brukar använda) och för att inte förstöra mina sängkläder eller kläder så har jag tubifastvantar som jag sover med under natten. På morgonen är mina händer inte lika torra som de var kvällen innan.



Och här kommer mitt sista tips. Jag har inte den bästa hårbotten utan det är torrt och kliar, så jag började använda ett schampo och balsam av märket Assuie (den innehåller macademianöt olja). Sen jag började använda de har mitt hårbotten blivit mycket bättre och kliar inte lika mycket nu som förut.



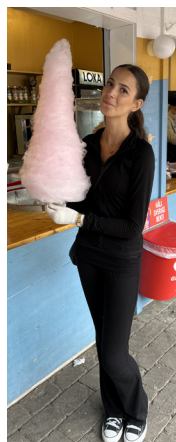
// Michaela

Natalie Tilldal berättar om Furuviksläget

Resan upp till läget är något att prata om... Allt från försenade tåg till att åka i en buss med ingen AC, till att åka tunnelbana. Allt detta kaos löstes med skjuts av Malin Netz som vi tackar för!

Direkt när vi kom fram till läget så fick vi våra nycklar till de små husen som man bodde i. Väldigt god och mättande mat serverades av en väldigt gullig personal därefter. Man fick chans att umgås med alla på läget vid långborden och det var en väldigt mysig känsla!

Dagen efter så var vi i Furuviksparken vilket var väldigt roligt. Det var allt ifrån snabba attraktioner till gulliga apor. Karusellerna var såklart min personliga favorit! Det var en väldigt rolig dag och alla hade det kul. Det är alltid lika kul att åka på dessa läger eftersom det alltid är gott umgänge och härliga skratt. Sedan är det också väldigt skönt att vara med på dessa läger eftersom man är med människor som förstår ens sjukdom och man slipper förklara allt hela tiden. Så tack för ännu ett super läger!



// Natalie



Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser höstmöte 21-22 oktober 2023 i Stockholm var en fin möjlighet att träffa representanter från föreningar runt om i landet.

Vi fick även inblick i olika RSD initiativ. På vilket sätt de arbetar för att samla in kunskap, förena och påverka, för att komma närmare målet: Alla med en sällsynt diagnos har rätt till bästa vård, stöd och behandling. De är involverade i diskussionerna med regeringen vid upprättande av en Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Två representanter från Tandvårds- och

Läkemedelsförmånverket var med på mötet. De hade fått ett uppdrag från regeringen att analysera och föreslå hur patienters tillgång till läkemedel vid sällsynta sjukdomar kan stärkas. De presenterade sitt arbete med uppdraget och resultatet som presenterades till social departementet.

Ett annat projekt som uppmärksammades var "Sällsynt mitt i livet". Projektet som pågått i 3 år är en strukturerad ansats till samtalsträff för gemenskap, styrka

och glädje, utvecklat av RSD i samarbete med studieförbundet Vuxenskola. Det är en möjlighet att träffa andra som har en ovanlig sjukdom, även om diagnoserna skiljer sig åt. Samtalen går bortom själva diagnosen och fokuserar på hur vi hanterar utmaningar och kan stötta varandra i att leva med en sällsynt sjukdom.

Det var trevligt att kunna träffas fysiskt och fira Rare Disease Sweden 25-årsjubileum. Det var lärorikt att prata med varandra, utbyta erfarenheter och få höra nya idéer som vi kan använda i vårt arbete.



// Jurate och Akvile

Debra International Youth Council



I en ny utveckling inom Epidermolysis Bullosa (EB)-gemenskapen har DEBRA International Youth Council (DIYC) etablerats, som förebådar en ny era av stöd och bemyndigande för unga individer som drabbats av denna sällsynta genetiska sjukdom. DIYC består av tio unga vuxna från hela världen, som alla delar ett gemensamt mål: att fylla tomrummet de upplevde under sin egen ungdom genom att tillhandahålla en stödjande plattform för andra som står inför liknande utmaningar. Rådet syftar till att ta itu med de psykosociala frågor som ofta förbises i vardagen för individer med EB, och erbjuder ett konfidentiellt utrymme för öppen dialog och ömsesidigt stöd.

Med ämnen som sträcker sig från psykisk hälsa, strävar DIYC efter att skapa en känsla av gemenskap bland unga människor som lever med EB över hela världen. Genom att främja en miljö av förståelse och empati, försöker rådet att ge sina medlemmar möjlighet att navigera i de unika hindren som EB utgör och leva tillfredsställande liv trots deras tillstånd.

Trots den geografiska spridningen

av medlemmarna använder DIYC virtuella plattformar för att underlätta kommunikation och samarbete. Genom onlinemöten och evenemang samlas rådsmedlemmar från olika bakgrunder och tidszoner för att dela erfarenheter, utbyta idéer och planera initiativ som syftar till att öka medvetenheten och främja opinionsbildning för EB.

Ett av rådets primära mål är att tillhandahålla utbildningsresurser och stöd anpassat till de specifika behoven hos unga individer som lever med EB. Genom workshops, seminarier och onlineresurser försöker DIYC utrusta sina medlemmar med de kunskaper och färdigheter som krävs för att klara de utmaningar som deras tillstånd innebär och trivas i deras personliga och sociala liv.

När man ser framåt planerar DIYC att utöka sina uppsökande ansträngningar och etablera partnerskap med organisationer och institutioner som är dedikerade till förespråkande av sällsynta sjukdomar. Genom att förstärka unga individers röster hoppas rådet kunna åstadkomma positiv förändring inom det medicinska samfundet och samhället i stort.

Debra International Youth Council



DEBRA International Youth Council står som en ledstjärna för hopp och stöd för unga individer som lever med Epidermolysis Bullosa. Genom sitt engagemang för att främja gemenskap, öka medvetenheten och förespråka förändring, förkroppsligar DIYC medlemmarnas motståndskraft och beslutsamhet att övervinna motgångar och skapa en ljusare framtid för alla som påverkas av EB. För ungdom, av ungdom.

Contact Information

Email: youthcouncil@debra-international.org

Instagram: [debra.youthcouncil](https://www.instagram.com/debra.youthcouncil)

Facebook: DEBRA International Youth Council

LinkedIn: DEBRA International Youth Council

// *Lena Riedl*
Youth Council Leader



<https://www.debra-international.org/post/debra-international-youth-council>



MENA Konferansen i Kairo

24-28 April



Dag 1 var dedikerat till genodermatoser och de flesta talare var från Egypten.

Ett kraftfullt tal hölls av DEBRA Egyptens ordförande Hanaa El-Sadat från Yasmin El-Samra Foundation om sin dotter som hon förlorade mot EB, hon påminner publiken om betydelsen av kongresser som dessa, och verklighetens inverkan på att öka medvetenheten, forskning och att förbättra vården.

Eftermiddagssessionerna etablerade Genodermatoses in Precision Medicine Era. Det var diskussioner om utmanande fall och hantering med vården och akademiker från hela Egypten. Parallellt med detta hölls Debra International Youth Council sitt patient seminarium. Det var ett riktigt bra hybrid-evenemang som sammanförde cirka 40 medlemmar från olika länder inklusive Egypten, Sudan, Jeddah, Kanada, Indien, Singapore, Italien, Spanien och Sydafrika. Seminariet som var uppbyggt i två engagerande sessioner, fokuserade på hur individer hanterar vardagen medan de lever med EB. Den första sessionen utforskade hobbyer, passioner och personliga vådrutiner,

med talare som delade inspirerande berättelser och adaptiva strategier för att fullfölja intressen trots utmaningarna av EB. Den andra sessionen belyste integrationen av sport och fysiska aktiviteter med adaptiva sportprogram och praktiska tips från dem som har lyckats införlivat fysisk aktivitet i sina rutiner. För att säkerställa inkludering tillhandahölls live-översättningar på skärmen.

Sammantaget var seminariet både inspirerande, informativt och roligt. (Jag måste erkänna att Youth Council seminariet kändes som höjdpunkten på hela konferansen).

Dag 2 av kongressen välkomnade förespråkare från hela världen och gav EB patienter möjlighet att få sina röster hörda och visa upp sin expertis inom EB. Den började med en engagerande panel session om patient forskaren och vikten av att samarbeta med patienter i olika stadier av terapeutisk utveckling och tillgång.

Följande session såg representanter från DEBRA-grupperna träffas och diskutera hur patient förespråkaren är en vital aktör inom vården, och hur man bygger på upplevda

MENA Konferansen i Kairo

24-28 April



erfarenheter som kan förbättra hälsoresultaten ur olika länders perspektiv sjukvårdspolitik. EB-patienters röst lyftes fram, tillsammans med hur viktig den är för vårdpersonal att förstå att EB-patienter är experter på sina egna skick. Panel sessionen om att öka räckvidden för DEBRA och medvetenheten om EB över hela världen täckte bästa praxis och utmaningar för patientorganisationer frågar vad kan vi lära av varandra? Vi hörde från DEBRA-representanter från Australien, Brasilien, Kanada och Norge förklara hur varje grupp närmar sig sina unika utmaningar, tillsammans med förslag och lösningar från varandra att lära av. Att bilda en patientgrupp – hur man går till väga och vad som gör den framgångsrik. Publiken fick ställa praktiska frågor om hur man engagerar sig i sina egna länder och bli mer engagerad i opinionsbildning. Vikten av att förstå kulturella skillnader framhölls av DEBRA Pakistan-representanten Faiza Ambreen, tillsammans med betydelsen av genetiska tester i länder som har högre andel släktingar i äktenskap. DEBRA International Youth Council

höll en animerad session om att forma morgondagens ledare, hur de startade ungdomsrådet och den djupa inverkan det har redan haft på unga människor med EB och deras familjer. De lyfte fram deras imponerande och spännande planer för framtiden, och hur de siktar på att uppnå dem. Den sista sessionen fick hela rummet på fötter och engagerades genom att dela upp publiken i fyra grupper för att diskutera vad de anser vara högsta prioritet för att förbättra patientvården. Varje grupp bestod av sjukvårdspersonal, förespråkare, patienter, familjer, vänner, studenter och branschrepresentanter globalt. Grupperna presenterade sina topp 5 prioriteringar för resten av rummet, prioriteringarna som valdes var:

- Bättre tillgång till grundläggande medicinska förnödenheter på landsbygden
- Lär dig av patienterna
- Tidigt ingripande
- Utbildningsprogram för vårdpersonal
- Snabbare och exaktare diagnos

MENA Konferansen i Kairo

24-28 April

Den tredje dagen av kongressen handlade om forskning och hälsovård inom EB. Vi startade dagen med en allmän översikt och uppdatering i EB Research, fortsatte med nya terapeutiska metoder för EB som används över hela världen, för att avsluta med det egyptiska teamets lokala erfarenhet av aktuella behandlingar för EB vård. Efter lunch växlade vi mot EB hälsovård. Vi olika hörde inspirerande föredrag, bla EB Clinet som berättade hur man hanterar komplexa EB ärenden i en resursbegränsad miljö. Vi avslutade dagen med två motiverande tal som visar oss att ett helhetsgrepp är nödvändigt för att ta hand om våra EB patienter, oberoende av tillgängliga resurser. Kongressens sista dag inleddes med en internationell panelsession om hur olika initiativ kan konsolideras

mot positiva sjukvårdsresultat för dem med sällsynta störningar. Vi fick sällskap av paneldeltagarna Alexandra Heumber (VD Rare Diseases International), Shirlene Badger (Global Lead for Patient Advocacy, Illumina), Sophie Kitzmüller (chef för EB Clinet, EB Haus) och av DEBRA Internationals president Ritu Jain. Kongressen avslutades med affischpriser och avslutande kommentarer från kongressens med- arrangörerna Mohamed El-Darouti och Ghada El-Kamah med stort mottagande och tack. Överlag en mycket bra konferans trots att vi saknade en del presentatörer från USA och Europa som inte vågade (eller fick) komma dit pga den rådande politiska situationen i området.

// Ruth





**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.