

Debrabladet

Nr 1 ♦ 2019





Redaktörens rader

Välkommen till årets första nummer av Debrabladet. Än en gång har vi haft årsmöte och en ny styrelse har valts. I år fick vi två nya styrelsemedlemmar – läs mer om alla i styrelsen på sidan 10. Alla som är med i styrelsen får olika uppdrag som man ansvarar lite extra för.

Själv är jag förutom sekreterare och redaktör för Debrabladet även ansvarig för hemsidan tillsammans med Martina och Akvile. En av styrkorna med vår styrelse är att alla är olika med olika kunskaper och intressen och det brukar aldrig vara svårt att fördela uppgifterna då vi kompletterar varandra bra.

Är du nyfiken på vårt jobb eller känner att du vill bidra med dina kunskaper så hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen eller valberedningen.



Hör gärna av dig till mig också om tips på vad du vill att vi ska skriva om i Debrabladet.

Ha en fin sommar!/Malin
m_ekunger@hotmail.com

På gång i föreningen

- 5-7 juni European Wound Management Association, sårmissa i Göteborg
- 7 september EB loppet, Partille
- 7 september styrelsens livemöte Partille
- 25- 31 oktober EB AW



Nytt från Sällsynta Diagnoser

Patienter med sällsynta diagnoser möter en vårdkedja som brister i kunskaper, som inte tillgodoser patienternas behov och som inte förmår ställa rätt diagnos i tid. Kvinnor drabbas värre än män av dessa brister. Det visar en ny stor undersökning från Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Förbundet menar att bristerna kan åtgärdas med bättre nationell samordning och en nationell handlingsplan. Läs mer på www.sallsyntadiagnoser.se



EB loppet

EB-loppet rullar vidare och i år går det av stapeln den 7:e september med start vid Kåsjön i Partille klockan 11:00. Nytt för i år är att vi lanserar en ny sträcka: 15,5km trail. Självklart kommer 10,5km samt 3,1km också finnas kvar! Anmälan har inte öppnat ännu men vi uppmanar alla att hålla koll på vår hemsida www.ebloppt.se för den senaste informationen. Följ oss gärna även på Facebook och Instagram där vi också delar information. Hoppas vi ses där! / Darko och Daniel





EB shoppen

Du beställer via ebfjarilar@gmail.com, skriv antal av respektive produkt samt ditt namn och din adress. Porto tillkommer, vidare instruktioner kring betalning får du via mail, vänligen invänta svar från oss på din beställning.



PRISLISTA	
Produkt	Pris
Fjärilspin	30 kr
Tygkasse	50 kr
Armband	50 kr
Reflex	25 kr eller 5 st för 100 kr
Disktrasa	40 kr eller 3 st för 100 kr
Kökshandduk	80 kr eller 3 st för 200 kr
Disktrasa + kökshandduk	100 kr



Ordförande har ordet

Våren är här och jag vill börja med att tacka för förtroendet att fortsätta som ordförande ytterligare två år.

För snart en månad sen hade vi vår välbesökta årsmöteshelg i Stockholm med ca 50 deltagare - stora som små, gamla som nya! Förutom årsmötesförhandlingar och produktutställning fick vi ta del av föreningens nya hemsida, som även är kompatibel mot mindre skärmar som till exempel mobiltelefon. Vi hoppas alla ska ha lätt att hitta de ni söker, men vi tar gärna emot synpunkter som kan göra den ännu bättre.

På söndagen blev det utflykt till Fjärilshuset, där vi utöver fjärilarna även fick se hajar!

Nästa år är det dags för läger igen, och dessutom är det 30-årsjubileum - inte illa! Hör gärna av er med förslag på var ni skulle vilja ha läger, så lovar vi att undersöka om det är möjligt.



Innan ni har hunnit få hem detta DEBRA-blad har vi nog även hunnit med EB-dagen #visasömmarna den 2/5, som vi hoppas ska fortsätta sprida kunskap om vår gemensamma nämnare.

Allt gott!
Malin Netz

Nu har vi Swish!

Ge din gåva eller betala din fjärilsprodukt enkelt via Swish:

123 546 79 23





Årsmöteshelg 2019

En solig lördag i mars samlades EB medlemmar från hela landet på Bromma Best Western hotell för att medverka vid årsmöteshelgen. Hotellet låg alldeles bredvid Bromma flygplats och var lätt att ta sig till. Strax efter lunchtid började själva årsmötet med att ordförande Malin Netz hälsade alla välkomna och gick igenom alla paragrafer i årsmötesprotokollet. Föreningens styrelse förändrades något då vi tackade av Jennifer Rehnström och Ulrika Kallin som valt att avsluta sina uppdrag. Som ersättare valdes Tove Bruce och Agneta Olsson.

Flera företag var på plats för att visa upp produkter och efter årsmötet gavs möjlighet att titta på och prata med representanter från Mölnlycke, ParternMed och Capero. Många tog chansen att mingla runt och prata med varandra. Martina Melin gick sen igenom vår nya hemsida och visade på vad man kan hitta där innan det var dags för egen tid innan kvällens middag.

Klockan 18.00 samlades alla i hotellets restaurang och där serverades en buffé. Det blev en fin kväll där man fick chans att umgås





och utbyta erfarenheter.

På söndagen fick alla som ville följa med till Fjärilshuset i Haga parken och vid tiotiden samlades alla för att samåka till parken. Inne i Fjärilshuset fanns inte bara fjärilar utan även färgglada fiskar och ett enormt stort akvarium med hajar av olika slag. Några tog chansen att lyssna på ett föredrag av den välkände zoologen Ove Sandström och en del fick till och med se hur hajarna fick mat vid en speciell visning av hajarna. Fjärilshuset omfattar över 3000 kvm och omgivningen är tropisk – temperaturen går aldrig under

25 grader. Flera passade även på att fika i Haga trädgårds café innan man tog farväl och påbörjade sin hemresa.

Det var väldigt roligt och glädjande att se att så många medlemmar kom till årets möte – det värmer att se så många som alla dagligen brottas med EB kunna samlas och utbyta erfarenheter och umgås. Tyvärr hinner man inte prata med alla ens under en sån här lite längre vistelse men att i alla fall se engagemanget hos alla ger styrka och mening med vårt arbete med föreningen.

/Malin Ekunger





Styrelsen 2019

Ordförande:

Malin Netz

malin.ch.net@gmail.com

Sekreterare:

Malin Ekunger

m_ekunger@hotmail.com

Kassör:

Martina Mellin

martina.mellin@gmail.com

Ledamöter:

Iwona Höglund

iwona.hoglund@gmail.com

Annika Håkansson

annikaonkan@hotmail.com

Mia Werkentoft

yvesmia@hotmail.com

Akvile Drungaite

a.drungaite@gmail.com

Suppleanter:

Ruth Winblad

ruth.winblad@gmail.com

Tove Bruce

tove.bruce@gmail.com

Agneta Olsson

lisbet.age@spray.se

Revisor:

Fredrik Johansson

Revisorssuppleant:

Jenny Tilldal

Valberedning;

Erik Hällsten samman-
kallande

Karin Rehnström

Victor Öhman



Nästan hela styrelsen samlad vid årsmötet: från vänster Tove Bruce, Martina Melin, Mia V

Presentation av styrelsen 2019

Malin Netz, ordförande och kontaktperson Internationella kontakter med lång historia i styrelsen. Jag har junktional EB, bor i Järfälla utanför Stockholm tillsammans med min 10-åriga son (EB-fri). Till vardags jobbar jag inom socialtjänsten med familjestöd. Och på fritiden spelar jag valthorn!

Iwona Höglund - vice ordförande, kontaktperson Sällsynta Diagnoser och gendermatosteamet och fjärilsprodukter. Jag kom i kontakt med EB första gången då vår första son föddes i mars 2008. Han har recessiv dystrofisk EB och jag har vart med i föreningen sen det året. Jag bor 3 mil utanför Uppsala på landet med 2 söner och man. På fritiden är det hus utbygge och livet på landet som tiden går till.

Martina Mellin och är sedan årsmötet 2017 kassör och ansvarig för hemsidan Första gången jag hörde talas om EB var 1989 när jag lärde känna vår ordförande



Verkerntoft, Malin Netz, Agneta Olsson, Iwona Höglund, Avkile Drungaite, Malin Ekunger

Malin. Jag har varit stödmedlem i många år men nu är jag redo att engagera mig i styrelsearbetet och ska göra mitt bästa för att hålla ordning på föreningens ekonomi. Jag bor i Stockholm och arbetar till vardags som förlagsredaktör.

Malin Ekunger, sekreterare, redaktör Debrabladet och ansvarig hemsidan. Jag har varit med i föreningen nästan sen starten 1990, jag har varit aktiv i styrelsen sen 2005. Jag bor i Borås och arbetar som administratör på Sjuhärads samordningsförbund. Jag har en dystrofisk recessiv form av EB. På fritiden gillar jag att vara kreativ och tex fotografera eller måla.

Annika Håkansson, Medlemsansvarig och ansvarig utskick tackbrev. Jag bor i Kävlinge, i Skåne utanför Lund tillsammans med min familj. Familjen består av sambo, två söner som fyller 14 och 8 år i år samt två utflugna bonusbarn (22 och 25 år gamla). Vår äldsta son har Dystrofisk EB. Jag har varit engagerad



i föreningen sedan han var liten. Känns viktigt att kunna vara med och sprida kunskap om sjukdomen och dela erfarenheter kring vår vardag. Att träffa andra som lever med/kring sjukdomen betyder mycket för vår familj, de som verkligen förstår.

Akvile Drungaitė, ansvarig hemsidan och utskick minnesdokument Jag kom i kontakt med EB-föreningen efter att min äldsta dotter föddes med RDEB i 2010. Sedan 2015 har jag varit aktiv i styrelsen. Jag är bosatt i Skövde (Skaraborg) tillsammans med mina två barn (8 och 4 år, yngsta är EB-fri) och vår busige katt, Morris. Jag jobbar som sjuksköterska, för närvarande inom kommunal hälso- och sjukvård. Och den tiden och stillheten som blir över fyller jag helst genom att skapa klang i pianot, diverse handarbete och bokläsning.

Mia Werkentoft, ansvarig EB awarness, EB-dagen och Debra kongress 2021. Mia har varit styrelseledamot både i Debra international och Svenska EB föreningen i många år. Jag har själv Junktional EB, därav mitt engagemang. I Helsingborg bor jag med mina två barn Danny 21 år och Dylan 7 år. Jag arbetar inom LSS och utbildar mig även inom funktionshinderområdet på Malmö Universitet.

Ruth Winblad, suppelant och ansvarig EB awarness och EB-dagen, har en bakgrund som sjuksköterska. Jobbar numera med kliniskutveckling och utbildning på Ferris (företaget som tillverkar PolyMem). Det medför en hel del resor främst i Europa och Mellanöstern då jag alltid tar tillfället i akt att informera om EB och DEBRA.

Tove Bruce, helt ny i styrelsen som suppleant ansvarig EB awarness, EB-dagen och Debra kongress 2021. Bor på Kungsholmen i Stockholm med min sambo och tre söner på 8, 4 och 1år. Vår yngsta son har EB simplex Generalized Severe. Jag driver ett företag inom bemanning av mässor och event och när jag hade fritid gillade jag att måla ;-) Jag älskar semester och Gotland, så slår ofta ihop dessa två! :-)

Agneta Olson, suppelant och ny i styrelsen ansvarig medlemsregister. Bor i Mölnlycke och har EB simplex. Har en vuxen dotter och ett barnbarn men ingen har EB. Är ny i styrelsen men har varit med länge i föreningen. Brinner för miljö och hållbarhet.



Verksamhetsberättelse 2018

Antal styrelsemöten: 11 st varav ett konstituerande möte i Norrköping (Kolmården) efter årsmötet samt ett möte i Göteborg, resterande 9 var telefonmöten.

Antal medlemmar per 2018-12-31: 391 medlemmar.

Genomförda aktiviteter:

- Två stycken DEBRA-blad gavs ut; ett under våren och ett under hösten; redaktör Malin Ekunger.
- Fortsatt försäljning av fjärilsprodukter, bland annat lansering av reflex, disktrasa samt kommande kökshandduk.
- Möjligheten att skänka SMS-gåvor till forskning fortsatte.
- Utskick av tackbrev och minnesdokument vid gåvor till föreningen; Annika Håkansson och Ulrika Kallin.
- Hemsidan www.ebforeningen.se uppdaterades kontinuerligt och planering av ny hemsida påbörjades; Martina Mellin, Malin Ekunger, Akvile Drungaite.
- Facebookgruppen EB-föreningen/Debra Sweden användes för att dela information och sprida kunskap om EB.
- Fortsatt kontakt med gendematosteamet i Uppsala; Iwona Höglund.
- Representation i Debra Internationals styrelse; Mia Werkentoft.
- Samarbete med EB-loppet, som arrangerades av Darko Tilldal och Daniel Pintaric för andra gången.
- Föreläsning om att ha barn med en sällsynt diagnos på Akademiska sjukhuset i Uppsala i mars; Iwona Höglund.



- Föreläsning om EB på årsmöte för vårdpersonalförening i Skövde i april; Akvile Drungaitė (Annika Håkansson skickade informationsbroschyrer till kliniken inför mötet).
- Föreläsning om EB på lunchmöte hos Rotary i Sundbyberg i april; Malin Netz.
- Årsmöte och läger genomfördes i Norrköping, Kolmården i maj månad, totalt deltog 20 röstberättigade med familjer.
- Deltagande vid Sällsynta diagnosers årsmöte i april, Iwona Höglund, Martina Mellin och Malin Netz.
- EB-dagen/#visasömmarna arrangerades för tredje gången, med det nya återkommande datumet 2/5.
- Deltagande vid Sällsynta diagnosers höstmöte i oktober; Ruth Winblad.
- EB Awareness Week 25-31 oktober uppmärksammades i vår Facebook-grupp genom olika inlägg.
- Deltagande vid internationella kongressen i Schweiz; Mia Werkentoft. (Ruth Winblad deltog också, genom sitt ordinarie arbete.)

Gåvor till föreningen: 55 484 kr inkom till EB-fonden.

Donationer från föreningen:

- Föreningen skänkte i december 30 000 kr till Debra Internationals arbetsgrupp EB Without Borders, som stöttar familjer med EB i länder som inte har någon egen förening än.
- Föreningen betalade ut ca 91 000 kr till Debra Internationals forskningsprojekt ”Hovnanian 7” gällande genterapi för Dystrofisk EB på uppdrag av EB-loppet, som stått för insamlingen.



Ansökningar ur EB-fonden:

- En ansökan gällande cykel, som godkändes.
- En ansökan gällande skor, som godkändes.
- En ansökan gällande dator, som godkändes.

EB-kontakt:

- Iwona Höglund har gett råd angående skyddande handskar för ett barn.
- Annika Håkansson har haft kontakt med mamma till son med dystrofisk EB och bland annat skickat en body. Annika har också skickat broschyr om EB till skolsköterska.
- Malin Netz har haft telefonkontakt med en förälder till barn med EB samt träffat en familj från Stockholm med barn med EB.
- Jenny Tilldal har haft telefonkontakt med arbetsterapeut i Karlstad gällande patient med EB samt med sjuksköterska, inklusive folderutskick, i Borås gällande flyktingfamilj med barn med EB. Jenny har också haft mailkontakt och skickat ut folder till förälder vars barn med EB skulle börja förskola samt till två olika föräldrar med nyfödda barn med EB samt till förälder med ett yngre barn med EB. Jenny har även förmedlat kontakt mellan två föräldrar med barn med liknande EB-diagnos. Dessutom har Jenny förmedlat fakta och lämnat styrelsekontakt till förbandsföretag samt föreläst om EB på förbandsföretags konferens.



Verksamhetsplan 2019

- Ge ut två DEBRA-blad
- Planera medlemsläger och 30-årsjubileum år 2020
- Hitta ett lämpligt forsknings- eller utvecklingsprojekt att ha som mål att donera pengar till vid årets slut
- Marknadsföra våra ”fjärilsprodukter”
- Genomföra EB-dagen 2/5 och EB Awareness Week 25-31/10
- Underhålla samarbetet med gendematosteamet vid Uppsala Akademiska Sjukhus
Underhålla föreningens nya hemsida och Facebooksida
- Samverka med vår paraplyorganisation Sällsynta diagnoser
- Samverka med EB-loppet
- Erbjud hjälp och stöd till medlemmar och andra intressenter via EB-kontakt
- Erbjud mindre ekonomiskt stöd till behövande medlemmar genom EB-fonden



Balansräkning 2018 (kr)

	2018-12-31	2017-12-31
Tillgångar		
Kassa	0,00	0,00
PlusGiro 4176055-4	532 351,39	510 194,71
PlusGiro 731642-5	0,00	134,00
Summa tillgångar	532 351,39	510 328,71
Skulder/Upplupna kostnader		
Ansökan EB-fonden beviljad 2018, utbetalas 2019	5 000,00	
Tryckkostnad Debrabladet nr 2 2018, fakturan betalas 2019	5 029,00	
	10 029,00	
Eget kapital		
Ingående behållning	510 328,71	521 279,77
Årets resultat	11 993,68	-10 951,06
	<u>522 322,39</u>	<u>510 328,71</u>
Summa skulder och eget kapital	532 351,39	510 328,71

2018-02-07

Martina Mellin

Kassör

18



SEBF/DEBRA Sweden

Revisionsberättelse 2018

Undertecknad, utsedd att granska 2018 års räkenskaper och förvaltning av Svenska Epidermolysis Bullosa-föreningen/DEBRA Sweden, får efter fullgjort uppdrag avge följande revisionsberättelse.

Räkenskaperna är noggrant förda och försedda med vederbörliga verifikationer och överensstämmer med beslut i styrelsen.

Eftersom revisionen ej ger anledning till några anmärkningar föreslår jag att styrelsen beviljas ansvarsfrihet för den tid som revisionen omfattar.

2019-02-27
Datum

STOCKHOLM
Ort

Fredrik Johansson
Fredrik Johansson

Vill du annonsera i Debrabladet?

Priser: helsida 5000 kr, halvsida 2500 kr.

Kontakta Malin Ekunger på m_ekunger@hotmail.com



Debrabladet ges ut av
svenska Debra-föreningen.
www.ebforeningen.se

**DET FINNS FLERA SÄTT ATT BIDRA
MED EN GÅVA TILL EB FONDEN.**

Välj om du vill Swisha, sms:a eller
betala in på föreningens **plusgiro 417 60 55-4.**

Swish 123 546 79 23

Via sms kan du skänka 50 kr, 100 kr eller 300 kr
genom att skicka texten här nedanför till **72672.**

De avslutande siffrorna motsvarar beloppet du skänker:
debra 50, debra 100, debra 300

Märk din gåva med EB fonden! **TACK!**



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

Har du ny adress?

Glöm inte att meddela din nya adress till vår medlemsansvarige:

Annika Håkansson tel: 076-2247246 mail: annikaonkan@hotmail.com