

# Debrabladet

Nr 2 ♦ 2019





## Redaktörens rader

---

Under EB veckan i slutet av oktober så delades flera personliga berättelser på EB föreningens facebook sida och i detta nummer av Debrabladet så kan du läsa en av alla berättelser. På sidorna 8-9 finns Akvile ärliga och rörande berättelse om hur livet med EB är. Vi hoppas kunna publicera berättelserna allteftersom på vår hemsida. Vill du dela med dig om hur ditt liv med EB ser ut? Du kanske är syskon, partner eller vän till någon med EB – det är inte bara den som har EB som påverkas, anhöriga påverkas i lika hög grad och vi vill gärna uppmärksamma även deras historia.

Vare år vid den här tiden brukar styrelsen besluta om vart årets donation ska gå. Genom åren har EB föreningen skänkt pengar till forskare och olika projekt som strävar efter att underlätta livet för EB drabbade. I år kommer vi att göra lite annorlunda och låta pengarna gå till att översätta någon av de kliniska riktlinjer (guidelines) som Debra International tagit fram. Riktlinjerna ger

rekommendationer för klinisk vård av EB och är baserade på medicinsk vetenskap och olika expertutlåtande. För närvarande finns det 8 olika riktlinjer, allt från sårvård och cancervård till smärtlindring och munhälsa. I skrivande stund är det ännu inte klart vilken eller vilka vi väljer att översätta. Läs mer om riktlinjerna på Debra Internationals hemsida [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)

Du vet väl att du nu kan läsa äldre nummer av Debrabladet på hemsidan?  
Besök [www.ebforeningen.se](http://www.ebforeningen.se)

Och glöm inte att beställ lite fjärilsprodukter till jul – perfekta julklappar!

**GOD JUL och  
GOTT NYTT ÅR!**

/Malin  
[m\\_ekunger@hotmail.com](mailto:m_ekunger@hotmail.com)





# Familjevistelse för EB familjer

---



*Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Epidermolysis bullosa, 16 - 20 mars.*

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 till habiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser.

Hur ser programmen för familjevistelser ut? Vi samarbetar med landets främsta experter och programmen skräddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagarnas olika behov. Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter, munhälsa

och munmotorik, syskonrollen samt det stöd samhället kan erbjuda.

Barnen och ungdomarna har ett program med förskola, skola och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Information om diagnosen ingår i programmet.

Aktiviteterna är pedagogiskt utplagda och sker i grupp. Genom samtal och aktiviteter erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen eller att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bland annat ta del av:

- Aktuell medicinsk information



- Psykosociala aspekter
- Pedagogik
- Syskonrollen
- Munhälsa och munmotorik
- Samhällets stöd.

Föreläsare:

- Marie Viertanen, Hudläkare, Akademiska Universitetssjukhuset Uppsala
- Marizela Kliajic, psykolog, Plastikkirurg, Sahlgrenska Universitetssjukhus, Göteborg,
- Agneta Gånemo, docent, sjuksköterska, Hudkliniken, Skånes universitetssjukhus, Malmö

samt

- Specialisttandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
- Pedagoger, Ågrenska

Hur ansöker man? Vårdnadshavare ansöker själva till vistelsen, blankett finns på [agrenska.se](http://agrenska.se) under respektive diagnos. Vi rekommenderar familjen att kontakta sin habilitering eller behandlande enhet i samband med ansökan. Efter erbjudande om plats är det vårdnadshavarens ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av vistelsen, eventuellt resebidrag och tolkkostnad.

Utbildningsdagar för personal och närstående på plats eller genom

streaming via länk

Under familjevistelsen kan personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn och ungdomar med den aktuella diagnosen delta i två utbildningsdagar. Genom fortbildningen får personal ökad kunskap om diagnosen och dess konsekvenser. Dessutom är det mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj, berörd personal och närstående deltar tillsammans. Vi erbjuder nu arbetsgrupper även möjlighet att följa föreläsningarna under dagarna genom streaming via länk. Anslutning sker lätt ansluter via dator, mobiltelefon eller surfplatta. Information om utbildningsdagarna finns under respektive familjevistelse.

### **Kontaktpersoner:**

Louise Jeltin, koordinator 031-750 91 48 [louise.jeltin@agrenska.se](mailto:louise.jeltin@agrenska.se)

Elisabeth Arvidsson, administratör 031-750 91 46 [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)

### **För mer information**

[www.agrenska.se/Familjevistelser](http://www.agrenska.se/Familjevistelser)  
<http://www.agrenska.se/kurser>



## **Ågrenska utanför Göteborg anordnar familjevistelser för olika sällsynta diagnoser. Ågrenska är nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.**

Hösten 2010 var jag där med min familj, Gaston som har recessiv dystrofisk EB var då bara 2 år och hans lillebror bra 4 månader.

Hela veckan var skraddarsydd för just EB och vi fick träffa hudläkare, personal från försäkringskassan, dietist och mun och tandhälsan mm.

Veckan vänder sig alltid till hela familjen och äldre barn med diagnos eller ev syskon har tillgång till skolan under veckan.

Det samordnas även möten för de barn och ev syskon med träffar och information utifrån de ålderskategorier och behov som kan finnas i respektive ålder.

Våra barn var så små när vi var med så vi var väldigt imponerade av att vi kunde gå iväg och lyssna på de som pratade ut att ta med barnen och att det faktiskt gick väldigt bra!

Men det som jag idag minns som väldigt skönt var att vara på en plats med väldigt många olika personer

och inte behöva förklara varför man gjorde på ett visst sätt! För även om diagnosen EB påverkar oss på olika sätt, vi tacklar de problem som uppstår på olika sätt och klarar olika saker så är ju grunden lika och man kunde utbyta erfarenheter och ta hjälp av varandra.

Nästa vår 2020 är det dags igen för en familjevistelse på Ågrenska i Göteborg och jag uppmanar alla att ta chansen att delta. Man måste då ansöka så att ens hem landsting betalar denna vecka. Jag vill poängtera att alla intresserade familjer med barn upp till 18 år med EB kan ansöka! Det finns gott om platser! Man behöver inte ha klart med betalning osv när man ansöker.

/Iwona Höglund

### **FAKTA FINANSIERING:**

Familjevistelsen bekostas oftast av hemlandstinget genom utomlansremiss/betalnings-förbindelse.

Familjevistelsen är en beslutad hälso- och sjukvårdsinsats och är ett led i barnets behandling. Vårdnadshavare som avstår från arbete under familjevistelse kan ansöka om tillfällig föräldrapenning. Kontakta Försäkringskassan vid eventuella frågor angående regler för tillfällig föräldrapenning





## **LÄGER OCH ÅRSMÖTE 2020**

Nästa år firar

EB-föreningen

30-års jubileum!



Vi firar med ett läger i Göteborg fredag 13 mars till  
söndag 15 mars.

Det blir ett roligt läger med besök på Universeum på  
lördagen och årsmöte på söndagen bland annat!



Mer information och  
inbjudan kommer i  
början av nästa år.  
Boka redan nu in  
datumen så att du  
inte missar det!



# Höstmöte Sällsynta diagnoser

---

En helg i oktober var jag och Ruth i Stockholm på sällsynta diagnosers höstmöte. Det var en givande helg med människor från hela landet och från olika sällsynta föreningar, vi träffade även de som hade en namnskylt där det stod, Fria gruppen. Fria gruppen är de som inte tillhörde någon förening eller inte heller har fått någon diagnos.

Vi fick information från sällsyntas riksförbund om hur de jobbar och olika projekt som de har drivit. Vi fick en lång föreläsning från Anna från NPO, sällsynta sjukdomar som förklarade hur allt är hänger ihop. Vad är då NPO? Det finns 24 nationella programområden (NPO), de leder kunskapsstyrning inom respektive område. Ett NPO består av experter med bred kompetens inom fältet och representationer från samtliga sjukvårdsregioner.

Det finns sex regionala nätverk i landet som jobbar med sällsynta diagnoser och vi fick under både lördagen och söndagen sitta i den grupp vi tillhör utifrån vart vi bor i landet. Där fick vi uppgifter att diskutera, olika frågor som är relevanta för sällsynta diagnoser i stort. Sedan fick vi redovisa för resten av grupperna och ta del av varandras lösningar och förslag.

Nästa år är det skottår och då kommer Sällsynta uppmärksamma sällsynta dagen extra mycket. Håll utkik på sällsyntas hemsida för mer information: [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)

Det var en givande helg och med mycket nätverkande och diskutering. Mycket är ju olika när man kommer från helt olika diagnoser och besvär. Men MASSOR är även otroligt lika, då vi just är sällsynta diagnoser. Man stöter på samma slags problem då vi många kommer i kontakt med vård, omsorg, skola, jobb och hela livet där våra diagnoser påverkar oss i stort och smått. Tillsammans kan man hjälpas åt.

Vänliga hälsningar /Iwona

**Info vad gör sällsynta diagnoser?** De agerar för att få uppmärksamhet för sällsynta diagnoser och arbetar för att påverka politiker, övriga beslutsfattare, vårdgivare och andra berörda samhällsinstanser.



## Freja

.....  
*Under EB veckan 25-31 oktober delades ett antal personliga berättelser på EB föreningens Facebook sida. Här är Frejas historia berättad genom Frejas mamma Akvile:*

Freja 9år föddes med epidermolysis bullosa recessive dystrofiskt variant som syntes sedan födelsen och följt med henne i alla hennes år. Följt med henne som en mörk skugga av restriktion och förhindran på vad hon kan och inte kan göra och klara av i sitt dagliga liv.

Freja hon har aldrig varit utan sår, utan såren på halsen som sträcker sig hela vägen runt över hela nacken från hårbotten ner till skuldrorna. Ett sår som aldrig läker för så fort det läker delvis kommer nya sår i deras stället. Sår över bålen som

kliar och svider. Såren på magen och i armhålor och på knän och fötter och händer och lite övriga sår som uppstår av oväntade "lättrauma" som på friska barn blir inget mer än ett blåmärke kanske. Frejas kropp får ta mycket större konsekvenser av det som innebär att vara ett barn. Vilket hon givetvis ska få vara. Men grejen är att detta barn inser nu att det är något som inte riktigt står rätt till. Hon ser och känner av att hon är annorlunda än resten i klassen. Hon börjar skämmas för detta. .hon har en sån skärpt förståelse på vad är







hanterbart och vad som är olidlig vid omläggningarna. Sina sämsta dagar skriker så mycket hennes lilla kropp orkar. Vid jobbiga och smärtsamma omläggningar skriker hon "MAMMA JAG VILL INTE HA DENNA JÄVLA SJUKDOM!!! JAG VILL HELLRE DÖ ÄN LEVA SÅ HÄR! Jag orkar inte mer med smärtan." Detta är så hjärtskärande för en förälder att höra. Man kämpar tillbaka sina egna tårar biter ihop och fortsätter med den omläggningen som båda hatar så. Som förälder känner man sig så maktlös, och maktlösheten är värst. man ska ju skydda sitt barn från smärta och det enda man

vill är att krama om henne och säga att det kommer att bli bra igen, det kommer att läka, smärtan kommer att gå över, klådan kommer att stilla sig. men det kan man inte för att det tar aldrig slut. Nya sår kommer hela tiden även om de gamla läker.

Men trots detta är Freja en riktig hjälte. Hon vaknar upp varje dag och kämpar vidare. Mellan alla tårar och skrik av smärta kommer det skratt och hon lyckas ändå se det positiva som livet har att erbjuda. Hon låter sällan sin sjukdom begränsa sig.

Var hittar ni er styrka kära fjärilsbarn? /Akvile Drungaite





## STYRELSE 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

*agneta.olsson63@gmail.com*

### **Revisor:**

Fredrik Johansson

### **Revisorssuppleant:**

Jenny Tildal

### **Valberedning;**

Erik Hällsten samman-  
kallande

Karin Rehnström

Victor Öhman



## Ordförande har ordet

---

Höstrusk? Härlig höst? Hemska höst? Oavsett vilket du instämmer i är det i skrivandes stund november, vilket innebär Gustav Adolf-dagen, Fars Dag, Märten Gås och Anders som slaskar eller braskar inför julen.

Många män i almanackan alltså, medan EB-föreningens styrelse just nu består av enbart kvinnor, som helst slipper bli kalenderflickor nästa år.

Almanacksmodeller kan däremot både pojkar, flickor, män, kvinnor och alla andra i vår förening bli under jubileumsåret 2020. Då planerar vi att fotografera alla våra aktiviteter såsom DEBRA Internationals konferens ”EB2020” i London i januari, Sällsynta dagen 29/2, läger/årsmöte med

efterföljande familjevecka på Ågrenska i mars, EB-dagen i maj, EB-loppet i september, EBAW i oktober. Bilderna blir sen en fotokalender som vi planerar sälja!

Som ni hör har vi ett fullspäckat år framför oss och till dess vill jag önska er en riktigt fröjdefull jul!

/Malin Netz



## På gång i föreningen

---

- 19 - 23 januari: Debra International kongress London
- 29 februari: Sällsynta dagen
- 13 - 15 mars: Läger och årsmöte, Göteborg
- 16 - 20 mars: Ågrenska familjevistelse
- 2 maj: EB dagen



## Fjärilsprodukter

---

Det senaste året har vi utökat sortimentet vad gäller fjärilsprodukter. Så här i höst- och vintermörkret vill vi slå ett extra slag för våra reflexer. De har formen av ett moln för att symbolisera att det är viktigt att allt är mjukt och inte skaver för den som har EB. Köp gärna flera reflexer och dela med dig till familj och vänner!

Vi har även tagit fram två produkter som passar bra i köket:

- en kökshandduk med Malin Ekungers fina ordfjäril som beskriver hur det är att leva med EB
- en disktrasa med EB-loggan i rött som passar extra bra på diskbänken i jultid!

Och självklart har vi kvar klassikerna: tygkassen med ordfjärilen, armbandet och inte minst vår fjärilspin som passar bra på både jackan och väskan.

Du beställer enkelt via [ebfjarilar@gmail.com](mailto:ebfjarilar@gmail.com) och nu kan du välja om du vill betala via Swish eller PlusGiro. All information du behöver finns på [www.ebforeningen.se](http://www.ebforeningen.se).

Har du ett förslag på en ny fjärilsprodukt? Mejla i så fall någon av oss i styrelsen - mailadresser finns på hemsidan. Kravet är att det ska vara enkelt att skicka varan med post – den får alltså inte vara för stor, tung och skrymmande.

Bidra till att sprida kunskap om EB och att samla in pengar till forskningen genom att köpa fjärilsprodukter!

Ge din gåva eller betala din fjärilsprodukt enkelt via Swish:

123 546 79 23





# EB shoppen

Du beställer via [ebfjarilar@gmail.com](mailto: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







# London 2020

---



19 - 23  
JANUARY 2020

EB2020 kongressen i London nästa år är en sammanslagning av DEBRA International, Forskningskonferensen och EB-Clinet. Det kommer att vara den första riktigt globala kongressen för Epidermolysis Bullosa. Datumet är 19:e – 23:e januari 2020.

Konferensen kommer att samla all global kunskap inom EB-forskning och klinisk hantering från EB-gemenskapen. Denna sammanslagning av toppmoderna kunskaper om våra viktigaste intresseområden ger inte bara vägledning till de yrkesverksamma som är involverade i EB, utan hjälper också till i utvecklingen av strategier för forsknings-, reglerings-, finansierings- och hälsovårdssamhällen. Med betoning på aktuella vetenskapliga och kliniska data och främjande av strategiskt och samarbetsarbete gör detta möte en skillnad i EB: s värld och bidrar till att öka medvetenheten om

tillståndet. DEBRA UK kommer att organisera EB2020-evenemanget, med stöd av en allians som täcker mer än 20 sällsynta diagnoser och av dermatologiorganisationer från hela världen.

Man räknar med ungefär 600 delegater från 50 olika länder.

60 av EB-världens ledande experter är redan bekräftade talare och kommer att dela med sig av sin insikt och kunskap. Delegationerna kommer att vara de första att kunna samla in de samlade insatser och fynd som sker globalt. Exempel på konferensens huvudlinjer inkluderar; kliniska utmaningar med EB-hud, framsteg inom diagnostik och fenotyp, aktuella dilemman, finansieringsutmaningar, kliniska hanteringsstrategier, psykosociala aspekter av att leva med EB, dela bästa praxis och en global strategi för EB-vård och forskning.



Bringing together the world's experts to share state-of-the-art knowledge on EB  
WWW.EBWORLDCONGRESS.ORG.UK

DEBRA UK ansvarar för att organisera evenemanget, och de förväntar sig en stark närvaro från DEBRA-organisationer över hela världen, tillsammans med partnerorganisationer och sponsorer.

Under konferensens sista dag, "EB Community Day", kommer organisationer som stödjer EB-gemenskapen och som finansierar forskning, att kunna träffas och interagera med de som lever med EB, deras familjemedlemmar och vårdgivare.

Eftersom Sverige tillsammans med övriga nordiska länder kommer att ansvara för Debra International konferensen 2022, kommer nästan hela den svenska styrelsen att närvara. Detta för att samla idéer och knyta kontakter med potentiella talare.

Mer info kan hittas på [www.ebworldcongress.org](http://www.ebworldcongress.org)

/Ruth Winblad





Debrabladet ges ut av  
svenska Debra-föreningen.  
[www.ebforeningen.se](http://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](mailto:annikaonkan@hotmail.com)