

# Suomen EB-yhdistys

## Jäsenkirje 3/2011

---

Joulu alkaa jo lähestyä vaikka täällä Lempäälässä on näkyvissä marjapensaissa hyvät lehdenalut. Vaikka syksy onkin ollut lämmin, niin me EB-potilaat olemme varmasti nauttineet sen viileydestä verrattuna kesän helteisiin ainakin ihon näkövinkkelistä. Kuten kevätkokouksessa sovimme, olemme nyt järjestämässä iloa tulevan talven keskelle EB-kylpyläviikonlopun muodossa, joten nyt kaikki innolla mukaan ja ilmoittautumaan. Viime syksyn EB-tapaamisessa Seinäjoella käytiinkin paljon hyviä keskusteluja vertaistuen merkeissä vaihtaen kokemuksia ja kuulumisia. Toivottavasti pääsemme jatkamaan näitä nyt Ikaalisissa suurella joukolla.

Hyvää joulunodotusta kaikille!

Mikko Blomqvist, puheenjohtaja

### Debra konferenssi 2011



Jokasyksyinen Debra-konferenssi pidettiin Groningenissa, Hollannissa, 27.-30.10.2011. Konferenssipaikkana oli Groningenin yliopistosairaalan, jossa on tutkittu aktiivisesti EB:tä.

Konferenssissa oli parisataa osallistujaa eri puolilta maailmaa, pääosin Euroopasta. Suomea konferenssissa edustivat Jussi Lindevall EB-yhdistyksestä sekä Risto Heikkinen ja Tuire Hastell Iholiitosta. Maailmanlaajuisesti EB-yhdistyksiä yhdistävä Debra

International pyrkii kehittämään hoito-ohjeita, eräänlaista käypähoito-mallia EB:n hoitoon.

Konferenssin ensimmäinen päivä keskittyi näiden ohjeiden esittelyyn. Toinen päivä oli pääosin varattu virallisiin kokouksiin. Iltapäivällä kuultiin itsesairastavien ja läheisten kokemuksia EB:stä. Vilkasta keskustelua herätti mm. se, miten EB:tä sairastavan lapsen koulunkäynti olisi parhaiten toteutettava. Lauantain ohjelma koostui nuorten tutkijoiden esityksistä. Aiheina oli mm. sydänongelmien yhteys joihinkin EB:n muotoihin, proteiiniterapiat ja soluterapian mahdollisuudet. Lauantain aiheista kirjoitetaan tarkemmin vuoden 2012 ensimmäisessä Ihonaika-lehdessä. Sunnuntai-aamuna kokoontuivat vielä eri ammattiryhmien foorumit.

Suomen, Ruotsin ja Norjan yhdistysten edustajat sopivat konferenssin aikana, että ensi toukokuussa pidetään tulevaisuuden yhteistyötä käsittelevä kokous joko Suomessa tai Tallinnassa.

## EB-tapaaminen Ikaalisten Kylpylässä EB-potilaille ja heidän perheilleen

Järjestämme EB-tapaamisen 3.-5.2.2011 Ikaalisten kylpylässä. Viikonlopun ohjelma tulee olemaan leppoisa ja keskittymään yhdessäoloon, keskusteluun ja kokemusten vaihtoon. Kuulemme varmasti myös tarkempia kuulumisia syksyn Debra-konferenssista. Kylpylän palvelut ovat koko



viikonlopun käytössämme. Lapsille tulemme järjestämään lisäksi vierailun kylpylän vieressä sijaitsevaan Titi-Nalle taloon, joten toivottavasti saamme paljon lapsiperheitä liikkeelle. Perjantai-iltana aloitamme viikonlopun ohjelman yhteisen illanvieron ja sauna-illan merkeissä yksityissaunalla.



Huoneet saat kuitenkin käyttöösi jo kello 15, jolloin voit käyttää kylpylän palveluita jo aikaisemmin ennen yhteistä illanviettoa.

Tarjoamme kahta eri majoitusvaihtoehtoa joista toinen on kylpylän päärakennuksessa (Maininki) ja toinen Kylpylä-Hotellissa noin 500m päärakennuksesta. Kylpylä-Hotellista on kuitenkin kulku sisäkautta yhdyskäytäviä pitkin päärakennukseen. Halutessasi voit olla myös vain yhden yön.

Pe-Su (2 yötä)	
Yöpyminen (Maininki) 2 aikuista + 0-2 lasta	324 €
Yöpyminen (Kylpylä-Hotelli) 2 aikuista + 0-2 lasta	198 €
Yöpyminen (Maininki) 1 aikuinen	232 €
Yöpyminen (Kylpylä-Hotelli) 1 aikuinen	190 €
Ruokailut (1 aikuinen)	+ 80 €
Ruokailut (1 lapsi 4-14v)	+ 42 €
Ruokailut (1 lapsi alle 4v)	+ 5 €

Hintaan sisältyy: yöpymiset, aamiaiset, vesitropiikki, saunat, kuntosalin vapaa käyttö, wellness & sport-ohjelmat hotelliasukkaille, vapaa sisäänpääsy illalla tanssiravintolaan, perjantain saunailta, ruokailut buffet-pöydästä sekä lasten- ja EB-tapaamisen ohjelma. EB-yhdistys tukee osallistumista 80€ per perhe, joka vähennetään oheisista hinnoista. Yhden henkilön (ei perhe) osallistumista yhdistys tukee 40€ summalla.

La-Su (1 yö)	
Yöpyminen (Maininki) 2 aikuista + 0-2 lasta	170 €
Yöpyminen (Kylpylä-Hotelli) 2 aikuista + 0-2 lasta	124 €
Yöpyminen (Maininki) 1 aikuinen	118 €
Yöpyminen (Kylpylä-Hotelli) 1 aikuinen	95 €
Ruokailut (1 aikuinen)	+ 46 €
Ruokailut (1 lapsi 4-14v)	+ 26 €
Ruokailut (1 lapsi alle 4v)	+ 5 €

**Sitovat ilmoittautumiset 19.12.2011 mennessä: [mira.airola@iholiitto.fi](mailto:mira.airola@iholiitto.fi) tai puh: 09-7562 010.**

## Iholiitto ry:n juhlavuosi

Iholiitto ry viettää ensi vuonna 2012 25-vuotisjuhlavuotta. Iholiitto on ihotautipotilasyhdistysten kattojärjestö. Suomen EB-yhdistys ry on Iholiiton jäsenjärjestö. Iholiiton 25-vuotisjuhla järjestetään kevätpäivien yhteydessä Helsingissä kongressikeskus Marinassa 23-24.3.2012. Paikalle odotetaan noin sataa Iholiiton jäsenjärjestöjen jäsentä, sekä lisäksi terveysalan ammattilaisia ja Iholiiton yhteistyökumppaneita. Perjantai on seminaaripäivä, jonka ohjelmassa on mm. lääkäriluentoja. Lisäksi illalla järjestetään Iholiiton 25-vuotisjuhlailallinen. Lauantaina on vuorossa yhdistysten kevätkokoukset. Merkatkaa tämä jo kalenteriin. **Lisätietoja: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/kevatpaivat/>**

## Suomen EB-yhdistys verkossa

Kesällä EB-yhdistys avasi EB-blogin osoitteeseen <http://eb-suomi.blogspot.com> yhdistyksen jäsenten väliseen kommunikointiin ja tiedottamiseen. Sivuston käyttöoikeudet on rajoitettu EB-yhdistyksen jäseniin sekä heidän perheeseensä. Sivustolle pääset lähettämällä liittymispyyntösi sähköpostilla osoitteeseen: [mikko.j.blomqvist@kolumbus.fi](mailto:mikko.j.blomqvist@kolumbus.fi).

25.-31.10.2011 oli kansainvälinen EB Awareness Week eli EB tutuksi -viikko. Viikon kunniaksi myös EB-yhdistys otti uuden askeleen EB-tietoisuuden levittämiseksi. Yhdistys perusti Facebookiin kaikille avoimen suomenkielisen Facebook-ryhmän nimeltä EB-Suomi. Sivustosta toivotaan kohtaamispaikkaa EB-tiedolle ja -uutisille sekä yhdistyksen jäsenille että muille EB:stä kiinnostuneille. Sivua voi lukea osoitteesta [www.facebook.com/debrafinland](http://www.facebook.com/debrafinland) myös ilman omia Facebook-tunnuksia. Käyttäjien toivotaan myös itse kirjoittavan sivulle ja osallistuvan keskusteluihin jotta saisimme sivustosta elävän, se toimisi tiedon ja avun



saannissa ja jotta EB-tietoisuus leviäisi. Voit myös itse kirjoittaa sivulle EB:tä koskevan jutun tai kysymyksen ja julkaista kuvia tai vaikka piirustuksen. Nyt siis kaikki "tykkäämään" sivustosta!

EB-organisaatiot käyttävät usein tunnuksenaan perhosta ja EB-lapset tunnetaan kansainvälisesti perhoslapsina (Butterfly Children) koska heidän ihonsa on yhtä hauras kuin perhosen siivet. Erityisen mielellämme julkaisemmekin jäsentemme ja heidän perheidensä kuvia perhosista. Oheisen perhoskuvan on Facebook-sivulle tehnyt lida, 4 v.

## Vertaistukea

Muistatko kun oma lapsesi syntyi ja sait kuulla että hän sairastaa EB:tä? EB-lapsi on voinut olla täysi yllätys jos suvussa ole ollut aikaisemmin ketään joka olisi sairastanut EB:tä. Tai sitten olet osannut odottaa saavasi EB-lapsen mutta silti koit, että kaipaisit apua ja tukea EB-lapsen hoitamisessa. Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin 1-2 EB-lastia. Jotta yhdistyksenä voisimme paremmin tukea näitä perheitä, kaipaamme apuasi. Toivoisimme, että kertoisit meille oman tarinasi vauva-arjesta EB:tä sairastavan lapsen kanssa, hoitovinkkisi ja myös ne epäonnistuneet kokeilut. Näiden pohjalta pystyisimme kokoamaan neuvoja ja ohjeita jaettavaksi muille yhdistyksen jäsenille.

Kaipaisimme myös yhteystietoja henkilöiltä/perheiltä, jotka voisivat toimia ensimmäisinä vertaistukikohteina uusille EB-perheille. Uuden tilanteen edessä olisi mukavaa, kun voisi kysyä apua ja kokemuksia joltain, joka on jo kokenut saman. Toivoisimme saavamme tukihenkilön tai -perheen kaikista EB-muodoista. Uusille EB-perheille annetaan yhteystiedot vertaistukihenkilöistä, minkä jälkeen perheet voivat olla yhteydessä haluamiinsa tukihenkilöihin.

Lähetä vinkkisi ja ota yhteyttä: [tiina.s.blomqvist@gmail.com](mailto:tiina.s.blomqvist@gmail.com)

Jos mielessäsi on yksityishenkilö tai yritys joka haluaisi tukea EB-potilaiden hyväksi tehtävää työtä niin kannattaa pyytää liittymään EB-yhdistyksen kannatusjäseneksi (500€/vuosi). Lähetä kannatusjäsenen yhteystiedot osoitteeseen: [mira.airola@iholiitto.fi](mailto:mira.airola@iholiitto.fi).