

# MEDLEMSBLADET

## INFORMATION FRÅN SVENSKA ED-FÖRENINGEN

Årgång 10 (Löpnnummer 13)

april 2009

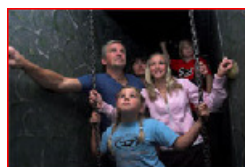
### I detta nummer:

- Välkomna till ED-träff 2009
- Internationell ED-konferens i Charleston, USA mars 2008
- Familjeträffen i Västervik 2008
- Webb-forum
- Sällsynta dagen -08
- Familjevecka på Ågrenska
- ED-Konferens i Nijmegen, Holland
- Medlemsavgifter
- Kontakta styrelsen



Den här träffens inriktning är erfarenhetsutbyte, gemensamma aktiviteter och årsmöte.

De planerade aktiviteterna är prova-på-golf på fredag eftermiddaga vid Valåsen (Karlskoga golfbana). På lördagen är Äventyrshuset Boda Borg och badhuset (för de under 7 år) bokat.



### Välkomna till ED-träff!! 28-30 augusti

#### *Villingsbergs Herrgård nära Karlskoga*

Nästa ED-träff kommer att förläggas i Villingsberg, ca 1 mil öster om Karlskoga, i närheten av E18.



Vi bor i befälsförläggningen med inkvartering i dubbelrum och några enkelrum.



Som vanligt försöker föreningen hålla kostnaderna nere för deltagande familjer.

Ett detaljerat program med mer information kommer!

Välkomna!  
*Ia Nielsen & Lennart Gustafsson*

## Reserapport

### Internationella ED-konferensen i Charleston, USA i mars 2008

Mellan den 10-12 mars 2008 samlades deltagare från 23 länder i Charleston, South Carolina, USA.



Arrangör och värd för mötet var Carlos Salinas, längst till höger på bilden

Målet med konferensen var att nå fram till en ny klassificering av diagnosen, eftersom den gamla klassificeringen kändes otillräcklig tack vare all ny forskning som tillkommit.

Första dagen diskuterades själva behovet av en ny klassificering och därefter redogjordes för var forskningen står idag, t ex inom genforskning, gentester, behandlingar och resultat.

Ett intressant forskningsprojekt, som ett team från Canada redogjorde för, var proteinbehandling på hundar med ectodermal dysplasi, där protein tillförts direkt efter födseln och där hundarna utvecklade tänder och även körtlar.

Dag två inleddes med en paneldebatt, med tre olika paneler och där varje deltagare i gruppen/panelen höll ett anförande kring en angelägen fråga.

Ett väldigt intressant anförande hölls av ögonläkaren Thomas Kaercher från Tyskland, som redogjorde för sin ögonbehandling/ögonstudie av ED-patienter, med mycket mycket bra resultat.



Birgitta Bergendal och Johanna Norderyd

Sista delen av konferensen utgjordes av ett konsensusmöte som inleddes med att varje "panel" sammanfattade sina intryck. Carlos Salinas (ordf) skapade en kommitté, vars uppgift var att ta fram ett förslag på ny klassificering för diagnosen.

Även de olika ländernas föreningsrepresentanter (gruppleddare) var inbjudna och Helen Kenzler representerade den svenska ED-föreningen.



Samtliga deltagande gruppleddare

Gruppleddarna hade ett eget möte efter den ordinarie konferensen var slut, där diskuterades bl a gruppleddarforum's syfte och storlek och vårt behov av att formalisera det internationella samarbetet och frågan om en europeisk förening togs upp. Dessutom berättade var och en vad som pågår i form av projekt i de olika länderna och vi diskuterade också hur vi kan stödja nya länder att starta sina föreningar, t ex Indien.

Dokumentationen från konferensen beräknas vara godkänd och distribuerad vår/sommar 2009.



Ett av de äldsta busen i centrala Charleston

Resenär Helén Kenzler

## ED-träff 29-31 augusti 2008 Lysingsbadet i Västervik

Ja då har vi haft ännu en träff med vår förening. Lagom bra väder och humören alltid på topp.

Även till denna träff kom några nya familjer, vilket vi tycker är trevligt. Det kom även en familj från Norge som ville se hur vi hade det på våra träffar och utbyte av erfarenhet och nya ideer.

I år var det föreningen som höll i träffen. Vi samlades vid receptionen på fredagen vid 11-tiden och efter en gemensam lunch var det föreläsningar med Birgitta Bergendal, Johanna Norderyd och Helen Kenzler som pratade om tandvård och omED- konferensen i Charleston i mars. Dessutom talade en läkare och en sjuksköterska om hud och visade en massa olika krämer som var bra.

Barnen var ute och lekte under tiden som föreläsningarna pågick. Det fanns en lekplats och minigolfbana i närheten och även ett utomhusbad med stora rutschbanor.

Efter incheckning och middag på Krabbes Krog var det dags för en hinderbana som vissa provade på. Det var högt upp i träden så man fick använda en sele och säkerhetslina som man skulle ha med sig på sin väg hela tiden.

Efter det samlades vi i det stora huset, som några av oss bodde i, andra bodde i stugor som låg i närheten. Vi satt och pratade, barnen tittade film, lekte eller var ute.

Lördagen började med frukost i det gemensamma huset och därefter körde vi i samlad trupp mot Astrid Lindgrens Värld i Vimmerby.. Vädret var lagom och alla barnen var på bra humör. Lunch åt vi där och vi stannade där nästan hela dagen.

När vi hade kommit tillbaka till campingen var det grillbuffé på Krabbes Krog och sedan samlades vi i huset igen och satt och pratade.

Söndagen inleddes med gemensam frukost och därefter årsmöte och styrelsemöte.

Efter städning och den årliga fotograferingen begav man sig hemåt igen.

Kul att träffa alla igen och kul att fler familjer dyker upp. Vi tackar Ann-Mari, Katharina, Britt och Ringvor för en bra arrangerad träff och bra boende.

*Skrivet av Therese Nilsson*

## Webb-forum

Den tysk-österrikiska föreningen har ett webb-forum, till vilket alla är välkomna. Gå in på: [www.ektodermale-dysplasie.de](http://www.ektodermale-dysplasie.de)

Hemsidan är på tyska men kan enkelt ändras till engelska. Klicka på "Forum" och "International Board". Du kan använda forumet som gäst eller som registrerad användare.



## Sällsynta dagen 29 februari 2008

Riksförbundet Sällsynta diagnoser var arrangör för denna dag på Nalen i Stockholm, då förbundet hade bjudit in politiker, vårdgivare m.fl. till ett seminarium.

Det var flera intressanta föreläsningar under dagen som till stor del handlade om vården och de nödvändiga insatser som behövs för att förbättra situationen för människor med sällsynta diagnoser. Kronprinsessan Viktoria delade ut David Legas stipendium till Sandra Derbring.

På kvällen firade riksförbundet sitt 10-års jubileum tillsammans med specialinbjudna och medlemmar. Det var en mycket trevlig kväll med god mat, underhållning och dans.



*Representanter från ED föreningen var Lars&Irene Myrsten, Jan&Dagmar Carlsson, Pelle&Susanne Höglund och Monica Fräus.*

Mer om sällsynta dagen finns att läsa på Sällsynta diagnosers hemsida.

## Familjeveckan på Ågrenska

I höstas arrangerade den andra ED-familjeveckan på Ågrenska. Den första genomfördes 2000.

Alla föreläsningar på Ågrenska dokumenteras och sammanställs i ett nyhetsbrev, ett för varje vistelse.

Dokumentationen för senaste familjeträffen för ED finns på:

<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Ektodermal-dysplasi-3272008.pdf>

## ED09 i Nijmegen Holland

14-15 maj går 'ED09' (International Conference on the Multidisciplinary Management of Ectodermal Dysplasia and Severe Hypodontia) av stapeln i Nijmegen i Holland.

Konferenser på samma tema har tidigare genomförts i Malmö (2002), London (2004) och Köpenhamn (2006).

Vid konferensen kommer de senaste vetenskapliga rönen och kunskaperna kring behandling av ED och oligodontia att diskuteras och föreläsningar om bl. a. hur man mäter ED's påverkan på livskvaliteten samt diagnos och behandling av ögonproblem i samband med ED kommer att hållas.

Även till denna konferens är de olika ländernas föreningar eller gruppledare inbjudna. Svenska ED-föreningen kommer att ha en representant på plats.

## Medlemsavgift för 2009

Du kommer väl ihåg att betala in medlemsavgiften för 2009 !!

Gå in på föreningens hemsida för mer information om aktuella avgifter och pg-nummer; [www.svenskaed.se](http://www.svenskaed.se)

## Kontakta styrelsen:

Ordförande: Pelle Höglund  
Tel. 08-55 04 91 93, 070-698 31 77  
PI 1632A, 150 23 Enhörna  
[pellehoglund@telia.com](mailto:pellehoglund@telia.com)

Sekreterare: Ann-Mari Olofsson  
Morängatan 55, 432 38 Varberg  
0340-673648  
[ann-mari.olofsson@spray.se](mailto:ann-mari.olofsson@spray.se)

Kassör: Hans Haegermarck  
Kungshusby Östersta 21  
Tel. 0171-47 74 05  
[hansh@algonet.se](mailto:hansh@algonet.se)

Britt Bejmar  
Lilla Duverum PI 844 A, 373 00 Jämjö  
0455-550 50  
[britt.bejmar@velocitybredband.se](mailto:britt.bejmar@velocitybredband.se)

Henrik Nilsson  
Pilängsrundeln 7E, 261 42 Landskrona  
0418-62 02 55  
[Henrik3@bredband.net](mailto:Henrik3@bredband.net)

Jenny Hoffsten  
Selmedalsringen 8  
129 36 Hägersten  
Tel: 070-401 99 56

Ia Nielsen  
Yttre Lötsvängen 41  
691 35 KARLSKOGA  
Tel: 070-347 59 56