

# MEDLEMSBLADET

## INFORMATION FRÅN SVENSKA ED-FÖRENINGEN

Årgång 11 (Löpnnummer 14)

juli 2010

### I detta nummer:

- Välkomna till ED-träff 2010
- Internationellt patientregister för forskning
- Sällsynta diagnoser i Almedalen
- ED09 i Nijmegen, Holland 2009
- Medlemsavgift!
- Familjeträffen i Karlskoga 2009

Därefter berättar ögonläkaren Anders Sjöström om ögonproblem i samband med ED.

På lördagen blir det en heldag på Liseberg! Fri entré för alla och barnen får gratis åkband och kan åka hur mycket de vill!



Som vanligt har vi årsmöte på söndagen.

Inbjudan har gått ut till alla medlemmar under våren.

### Välkomna till ED-träff! 27-29 augusti

#### *Dalagärdes Vandrarhem i Göteborg*

Nästa ED-träff går av stapeln i Göteborg!

Ca tio minuter norr om Göteborgs Centrum ligger Dalagärdes Vandrarhem.



Runt vandrarhemmet finns stora grönområden. Här finns flera aktiviteter såsom utomhuspool, minigolf, fotbollsgolf, beachvolleyboll, fotboll, biljard och lektrum.



Efter gemensam lunch kommer Helena Fagerberg Moss, som är psykolog, att föreläsa om hur vi på bästa sätt kan stötta våra barn och tonåringar som har ED.

### Internationellt patientregister för forskning

#### *Samordnas av NFED*

Den amerikanska föreningen NFED samordnar ett internationellt register i syfte att möjliggöra och underlätta forskningen om ektodermal dysplasi för att eliminera eller lindra diagnosens symptom.

NFED uppmanar nu alla som har ektodermal dysplasi att registrera sig och/eller sin familj i databasen. Detta innebär dock inte att man binder upp sig till att delta i något forskningsprojekt.

För att läsa mer och för att registrera din eller familjens profil, gå till [www.nfed.org](http://www.nfed.org) och klicka sedan på länken för "Ectodermal Dysplasias International Registry".

Liksom i Sverige, har de amerikanska myndigheterna mycket strikta regler för att skydda patientens identitet och integritet.

Frågan kring ett internationellt register har länge diskuterats inom och mellan de olika internationella stödföreningarna/grupperna. För att nå de mål som forskningen har för ektodermal dysplasi, förutsätts internationellt samarbete och detta register är därför mycket viktigt.

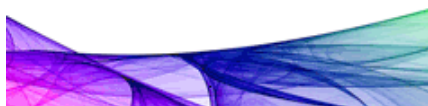
## Sällsynta diagnoser i Almedalen

Riksförbundet Sällsynta diagnoser representerade sällsyntheten på Almedalsveckan på Gotland i juli. Torsdagen den 8 juli arrangerade Sällsynta diagnoser tillsammans med Ågrenska stiftelsen ett seminarium på temat: *Hur vården bör organiseras för sällsynta diagnosgrupper?*

Regeringen beslutade i början på juli att anslå tre miljoner kronor för att utveckla en nationell funktion för koordinering och informationsspridning kring vård av sällsynta diagnosgrupper.

Läs mer på [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)

**Sällsynt, inte ovanlig**



Vår kontaktperson gentemot Sällsynta diagnoser är Jenny Eriksson. [jenny.cm.eriksson@bredband.net](mailto:jenny.cm.eriksson@bredband.net)

## ED09 i Nijmegen Holland

14-15 maj 2009 genomfördes 'ED09' (International Conference on the Multidisciplinary Management of Ectodermal Dysplasia and Severe Hypodontia) i Nijmegen i Holland.

Vid konferensen presenterades de senaste vetenskapliga rönen och kunskaperna kring behandling av ED och oligodontia. Aktuella teman var bl. a. livskvalitet och fokus på vardagen (t.ex. tal och utseende på tänder.) samt de framsteg som gjorts och görs inom det genetiska området och med stamceller med intressanta resultat..



Vid gruppledarnas eget möte efter konferensens slut diskuterades behovet om en sammanhållen internationell förening och man enades om att behovet inte finns idag, då samarbetet fungerar bra mellan grupperna. Behovet av en formaliserad europeisk grupp diskuteras framöver.

*Resenär Helén Kenzler*

## Medlemsavgift !

Du kommer väl ihåg att betala in medlemsavgiften för 2010 !! Gå in på [www.svenskaed.se](http://www.svenskaed.se) för mer information om aktuella avgifter och pg-nummer.

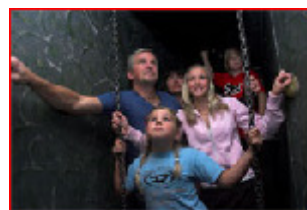
## 2009 års ED-träff i Karlskoga

Förra årets ED-träff gick av stapeln 28-30 augusti. Denna gång var det familjen Nielsen/Gustafsson som höll i träffen. Vi bodde på en militärförläggning i Villingeberg, ca 2 mil öster om Karlskoga.



På fredag eftermiddag fick vi prova på golf och det var roligt både att prova och titta på när andra försökte!! Regnet kom med en jätteskur, men det hindrade oss inte från att fortsätta en stund till. Därefter åkte vi tillbaka till Villingeberg för gemensam middag. Kvällen var trevlig med prat och film för barnen.

Lördagen började med frukost och sen fick man välja om man ville åka till Boda Borg för aktiviteter liknande Fångarna på Fortet eller så åkte man till ett Lek och Busland. Lunch åt vi på respektive aktivitet.



När vi kom tillbaka till Villingeberg hade man litet fri tid att göra vad man ville.

På kvällen grillade vi och satt och pratade om allt möjligt. Mycket utbyte av förslag och goda råd blev det mellan de olika familjerna. Barnen tittade på film eller sprang och busade.

Söndagen kom och efter frukost var det årsmöte och den vanliga fotograferingen. Efter städning och utcheckning från rummen blev det hemfärd.

Ännu en trevlig träff och det är roligt att nya familjer kommer varje år. En ny familj från Danmark var med denna gång.

Vi tackar familjen Nielsen/Gustafsson för en mycket trevlig helg!

*Terese Nilsson*