

# SUOMEN EB-YHDISTYS

## JÄSENKIRJE 2/2011

### 1. KEVÄTPÄIVÄT OULUSSA

EB-yhdistyksen vuosikokous pidettiin Iholiiton kevätpäivien yhteydessä Oulussa. Kevätpäiville osallistui mukavasti jäseniä kaikista yhdistyksistä. Professori Aarne Oikarinen, joka on tehnyt pitkän uran Oulun yliopistollisessa sairaalassa ihotautien saralla, piti mielenkiintoisen ja värikkään esityksen ihotautien hoidon kehittymisestä 70-luvulta nykypäivää asti. Esitys käsitteli lähes kaikkien Iholiiton jäsenyhdistysten alueita.

EB-yhdistyksen vuosikokouksessa valitsimme yhdistykselle uuden hallituksen johon valittiin: Mikko Blomqvist (puheenjohtaja), Liina Härkönen (sihteeri), Jussi Lindevall, Maria Viitaniemi ja Jarmo Nissinen. Päätimme rakentaa 'jäsenpakkauksen' yhdistykseen liittyviä uusia jäseniä varten, jotta tarpeellinen tieto EB:stä ja EB-yhdistyksestä olisi helposti saatavilla uudelle jäsenelle. Yhdistyksen jäsenmaksun päätimme nostaa 20 euroon 2012 vuodesta alkaen, mutta samalla myöntäen ensimmäisen vuoden ilmaiseksi kaikille uusille yhdistykseen liittyville jäsenille jäsenmäärän kasvattamiseksi.

Puheenjohtajan tavoittaa osoitteesta [mikko.j.blomqvist@kolumbus.fi](mailto:mikko.j.blomqvist@kolumbus.fi)

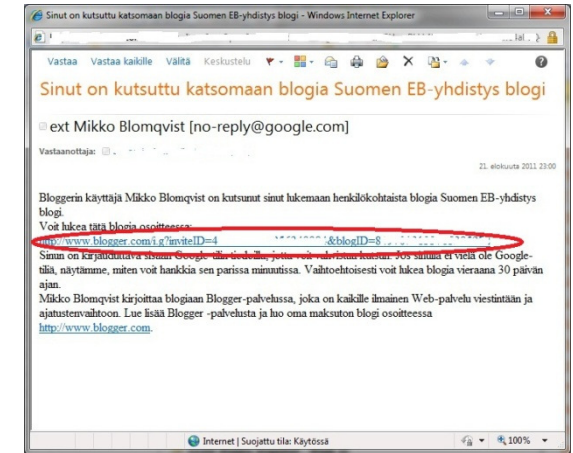
Yhdistyksen nettisivun osoite on [www.iholiitto.fi/eb-yhdistys](http://www.iholiitto.fi/eb-yhdistys)

### 2. EB-BLOGI ON AVATTU

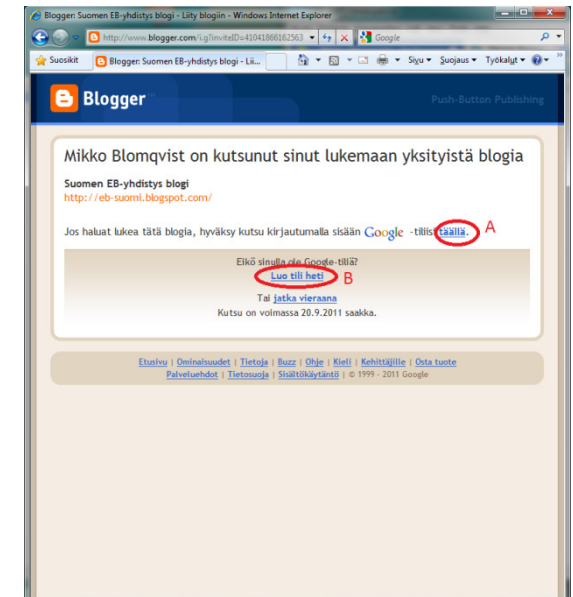
Olemme avanneet EB-yhdistyksen tiedottamista ja jäsentenvälistä kommunikaatiota helpottamaan Suomen EB-yhdistys blogi-sivuston. Blogi on kuin päiväkirja johon voimme koota EB:hen liittyviä uutisia ja tapahtumia, sekä itse kukin kommentoida ja keskustella niistä muiden jäsenten kanssa. Pidämme EB-blogin avoimena ainoastaan Suomen EB-yhdistyksen jäsenille sekä Iholiitto ry:n henkilökunnalle sekä mahdollisesti tulevaisuudessa valituille lääkäreille tai hoitajille.

Blogiin liittyy myös keskustelupalsta jota voit vapaasti käyttää keskusteluun muiden EB-yhdistyksen jäsen kanssa mieltäsi askarruttavista aiheista. Blogi sijaitsee osoitteessa <http://eb-suomi.blogspot.com>. Sivustolle päästäksesi tarvitset käyttöoikeudet. Saat ne lähettämällä sähköpostin osoitteeseen [mikko.j.blomqvist@kolumbus.fi](mailto:mikko.j.blomqvist@kolumbus.fi) sisältäen nimesi, osoitteesi sekä sähköpostiosoitteesi, niin lähetän sähköpostiosoitteesi kutsun blogin käyttäjäksi. Käyttöä varten tarvitset Google-tunnuksen, jonka voit luoda esim. kutsusähköpostin saatuasi.

Lähetettyäsi sähköpostin saat oheisenlaisen kutsun sähköpostiisi, jonka linkistä pääset eteenpäin:

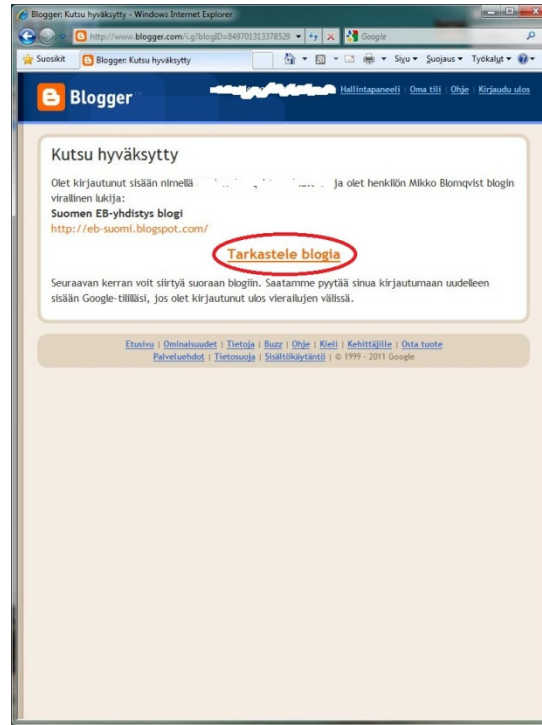


Jos sinulla on jo Google-tunnus, niin kirjaudu sisään sitä käyttäen (vaihtoehto A). Mikäli ei, niin voit luoda uuden Google-tunnuksen käyttäen "Luo tili heti" toimintoa (vaihtoehto B).



Mikäli luot uuden tunnuksen, syötä seuraavaksi tarvittavat tiedot.

Jos kaikki tiedot oli syötetty oikein, sinulle on luotu nyt uusi tunnus.



Nyt valitsemalla "Tarkastele blogia" pääset EB-blogiin.



### 3. KANSAINVÄLISIÄ UUTISIA

Yritys nimeltä Lotus Tissue Repair investoi 26 miljoonaa dollaria dystrofisen EB:n tutkimukseen. He myös rahoittavat kansainvälisen EB-rekisterin luontia. EB-rekisterin tulee omistamaan DEBRA. Yrityksellä ei tule olemaan pääsyä rekisterin henkilökohtaisiin tietoihin. Rekisteri tulee keräämään tietoa web-kyselyllä EB-potilailta EB-tyypistä, oireista yms. Rekisterin toivotaan auttavan uusien tehokkaiden hoitomuotojen kehittämisessä.

### 4. AIKUISTEN KURSSI

7.-11.11.2011 järjestetään Kiiipulan kuntoutuskeskuksessa Turengissa harvinaista ihotautia sairastaville aikuisille suunnattu kurssi. Hakuaika päättyi 12.8.2011, mutta myös myöhemmin voit tiedustella vapaita paikkoja. Lisätietoa ja hakuohjeet:

<http://www.iholiitto.fi/?x19438=836722>.

### 5. DEBRA-KONFERENSSI

Tämänvuotinen kansainvälinen EB-konferenssi järjestetään Groningenissa, Hollannissa 27.-30.10.2011. Perjantaina ohjelmassa on mm. henkilökohtaisia kokemuksia elämisestä EB:n kanssa. Lauantai on varattu nuorille EB-tutkijoille ja heidän esityksilleen tutkimuksistaan. Sunnuntaina on vuorossa eri ryhmien kokoontumisia. Suomesta konferenssiin osallistuu mahdollisesti edustajia EB-yhdistyksestä ja Iholiitosta.