

Sammendrag EB 2002:

Nordisk konferanse og opprettelse av kontaktforum for helsepersonell i Norden som jobber med pasienter med Epidermolysis Bullosa

Konferansen ble gjennomført 22 - 23 april, 2002 på Clarion Royal Christiania Hotel i Oslo. Konferansen hadde 148 deltagere stort sett fra de nordiske landene, men også fra Europa. Det var 22 foredragsholdere fra Norden, Europa og USA.

Disse landene var Representert:

Norge: 75	Sverige: 18	Nederland: 5	USA/Finnland: 1
Finland: 9	Danmark: 6	Tyskland: 1	Australia: 1
England: 8	Italia : 2	Chile: 2	
Østerrike: 5	Sveits: 1		

Initiativtager til konferansen var DEBRA Skandinavia (Sverige, Finland og Norge) **Målgruppen** av førstelinje behandlerne og det lokale hjelpeapparat i Norden, samt de større sykehusene ble nådd, og det var ett stort faglig spenn på deltagerne Som ledd i å sette i gang en dialog mellom disse forskjellige partene, og lage en arena for en tverrfaglig diskusjon, er det i etterkant av konferansen opprettet ett nordisk nettverks forum; **NordicEBforum.org** skal være et forumbasert nettsted for kontaktknytting og kompetanseoverføring mellom helsepersonell som jobber/forsker på Epidermolysis Bullosa (EB)- relaterte problemstillinger i Norden og internasjonalt.

Bakgrunnen for konferansen:

DEBRA Norden er en løs sammenslutning av DEBRA foreningene i Norge , Sverige og Finland, og ble stiftet i 1998 . Den har årlige skandinaviske møter, og denne konferansen er første fellesprosjekt i regi av DEBRA Norden. Foreningene har til sammen ca. 550 medlemmer. DEBRA

Norge har påtatt seg ansvaret med den praktiske gjennomføringen og organiseringen av konferansen. Sverige og Finland markedsfører og distribuerer i sine egne land. Danmark og Island har ikke DEBRA foreninger, men vi har kontakt med institusjoner og enkeltpersoner i disse landene for å distribuere informasjon om konferansen til aktuelle deltagere.

DEBRA Norge samarbeider med kompetansesenteret IFB, Seksjon for Epidermolysis Bullosa, TAKO-senteret (Tannhelse-kompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander) og Rikshospitalet i Oslo. DEBRA Finland og DEBRA Sverige har samarbeid med tilsvarende institusjoner i sine hjemland.

- EB er en sjelden diagnose vil hvert av de nordiske landene ha relativt få tilfeller.
- Hyppigheten av de forskjellige diagnoser og undergrupper er ulikt fordelt i de nordiske landene.
- DEBRA Norden ser det som viktig at medisinsk personell kan komme sammen og få oppdatert sine kunnskaper om EB, og opprette ett nettverk for fremtidig kunnskaps utveksling

Konferansen hadde som målsettingen å få i stand den først Nordiske konferansen for helsepersonell som jobber med sykdommen Epidermolysis bullosa(EB).

Drivkraften bak var DEBRA Norden, som består av 2 representanter hver fra disse landene; Sverige,Finland og Norge.DEBRA Norge hadde hovedansvaret for gjennomføring.

Målsetting med konferansen:

- Gi det lokale hjelpeapparat med EB i sin pasientgruppe, mulighet til å supplere og oppdatere sine kunnskaper om EB.
- Det var muligheter for å konferere direkte med fagekspertise innen EB.
- Konferansen skulle gi et ajourført bilde av kunnskapen pr. i dag og rette fokus mot områder hvor vi trenger mer kunnskap.
- Konferansen skulle være en arena hvor fagfolk fra ulike spesialiteter møtes og det var et mål at dette førte til bedre kontakt og samarbeid mellom de lokale fagområder involvert i behandlingen av pasienter med EB lokalt.
- EB er en komplisert og sammensatt diagnose, ble det vektlagt i programmet å se på helheten i behandlingen, med foredrag inne flere fagområder og livsfaser.
- Det ble lagt vekt på å holde foredragene på ett høyt, men anvendelig nivå, slik at informasjonen kunne brukes i praksis lokalt.

Effektmål:

1. Ved at helsepersonell lærer mer om EB, vil dette komme pasienter og pårørende til gode (bedre behandling, mer kunnskap om problemer som dukker opp etc).
2. Helsepersonell lærer noe om hvor man kan søke hjelp, få informasjon og hjelp ang. EB.
3. *"Kunnskap gir større interesse.."*

Objektmål/resultatmål:

1. Første Nordiske konferanse om EB
2. Etablere ett permanent nettverksforum for Nordisk helsepersonell
3. Utvikle et godt samarbeid mellom ulike yrkesgrupper, institusjoner og pasientforeningene, på tvers av landegrensene,
4. Avklare forhold mellom de frivillige og profesjonelle
5. Fange opp helsepersonell med interesse for og/eller kunnskap om EB i Norden

Heidi Ellingsen Silseth
Prosjekt leder EB 2002
debra Norge