

IKTYOS

En grupp ärftliga och
sällsynta hudsjukdomar

www.iktyos.se



Vad är iktyos?

Iktyos är en grupp ärftliga hudsjukdomar där de flesta är mycket sällsynta. De ger torr, sträv, förtjockad, fjällig och ofta kliande hud, ibland också med blåsor. Det beror på att avstötningen och/eller nybildningen av hudceller i hudens yttersta lager inte fungerar som den ska.

Den vanligaste och lindrigaste iktyos-formen drabbar 1 på 300 personer men de svåra formerna är mycket sällsynta med ett fåtal fall i Sverige. Hudsjukdomen påverkar utseendet, vilket kan vara en funktionsnedsättning i sig om folk tittar och pekar.

Behandling av iktyos inriktas främst på bad eller dusch, en del föredrar ångdusch. Därefter smörjes huden med mjukgörande krämer. Svåra former kan behandlas med invärtes medicin. Hudsjukdomen går inte att bota, utan behandlingen pågår varje dag hela livet, något som ofta är tidskrävande. Till det kommer ett ökat behov av städning, pga. fjällning, tvätt av kläder mm.

Huden är torr och ofta förtjockad på händer och fötter och många med iktyos behöver medicinsk fotvård. Även hårbotten är torr och fjällar. Vissa iktyos-former medför problem med torra ögon och utåtvända ögonlock, så kallat ektropion. Hos vissa stramar huden så att det är svårt att stänga ögonen.

Många med iktyos har svårt att reglera kroppstemperaturen. Det gör att man lätt fryser och att man inte kan svettas. Vid motion och varmt väder finns risk för överhettning. Fritid, motion och resor måste planeras därefter.

Iktyos smittar inte!

Att leva med iktyos

De svåraste formerna av iktyos syns direkt vid födelsen eller strax därefter. Hudsjukdomen är kronisk och därmed livslång. Iktyos påverkar vardagslivet på olika sätt, beroende på vilken livsfas man är i.

Spädbarnsåren: Det föds 2-4 barn per år med någon av de svårare formerna av iktyos. De nyblivna föräldrarna behöver stöd och kunskap för att kunna behandla sitt barn på bästa sätt. Även vårdpersonal och förskola behöver information och hjälp.

Barn och ungdom: Iktyos ger ett anorlunda utseende. Information behöver ges till skola, fritids och kompisar så att barnet inte blir retat eller hamnar utanför.

Vuxen: Mitt i livet kan det vara stressigt att hinna med arbete, familj och dessutom sin dagliga skötsel av huden. Vill man ha barn kan man behöva råd kring hudsjukdomens ärftlighetsgång, som är olika för olika former av iktyos.

Ålderdom: När man blir äldre och stillare kan det bli svårt att klara dusch, bad och smörjning på egen hand. Det är av stor vikt att kunna få hjälp med detta av hemtjänst- och vårdpersonal. Ett badkar och ett bra och anpassat badrum för hudbehandlingen är viktigt.



Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersorganisation för personer med iktyos, deras anhöriga och andra som vill stödja föreningen. Vi informerar utåt till förskola, skola, sjukvård, fotterapeuter, apotek och allmänhet. Vi ordnar möten, föreläsningar, en årlig föreningshelg och ger ut en tidning för våra drygt 700 medlemmar.

Vi har tolv regionföreningar runt om i landet, med en kontaktperson i varje region. Se info på vår webbsida.

Vill du veta mer?

Kontakta vårt kansli:

Iktyosföreningen
Box 1386
(besöksadress Sturegatan 4 a)
172 27 Sundbyberg
Tel: 08-546 404 51
Mail: info@iktyos.se

Gå in på vår webbsida: **www.iktyos.se**

Här finns mer information om iktyos och Iktyosföreningen. Här finns också information i pdf-format om olika former av iktyos. Dessa kan skrivas ut. Vi har även en sluten Facebook-grupp som du når från vår webb.

Beställ informationsmaterial om iktyos:

Via Iktyosföreningen kan du beställa docent Agneta Gånemos bok "IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!", samt en 15-minuters film om Evelina och Jenny som har iktyos.

Välkommen att bli medlem!

