

## **VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017**

### **IKTYOSFÖRENINGEN**

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersonsorganisation för de som har någon form av hudsjukdomen iktyos och andra närliggande hudsjukdomar och deras anhöriga. Det finns några få medlemmar som vill stödja föreningen och som inte är diagnosbärare eller anhöriga, t.ex. en profession som regelbundet möter personer med iktyos.

Statsbidraget till Iktyosföreningen för verksamhetsåret 2017 var 852 309 kr.

### **STYRELSEN**

Under året har styrelsen bestått av:

Ordförande	Mikael Gånemo	Hässleholm
Ledamot	Nina Johansson (vice ordförande)	Norrköping
Ledamot	Dorota Nygaard	Mönsterås
Ledamot	Philip Janson	Bromma
Ledamot	Veronica Ivarsson	Göteborg
Ersättare	Jim Backvald	Helsingborg
Ersättare	Barbro Sälgröm	Säter
Ersättare	Karin Löfgren	Karlstad
Adjungerad	Rose-Marie Nilsson (kassör)	Bjärnum
Adjungerad	Helene Reuterwall (ombudsman)	Sundbyberg

Ordförande väljs på ett år i taget. Styrelsen har beslutat att samtliga som sitter i styrelsen ska vara beredda att ta på sig ordförandeskapet under minst ett år. Ledamöterna i styrelsen är antingen diagnosbärare eller nära anhöriga.

### **REVISION**

Revisor	Inger Andersson	Vaggeryd
Revisor	Ingrid Wennerhag	Bjärnum
Revisorsersättare	Eva Nivmark-Bengtsson	Helsingborg

### **VALBEREDNING**

Valberedare	Agneta Gånemo (sammankallande)	Ängelholm
Valberedare	Marie Högdin	Halmstad
Valberedare	Eva Åberg	Malå

### **STYRELSEMÖTEN**

Iktyosföreningens styrelse har under 2017 haft tre protokollförda möten: 3-4/2 som var ett helgmöte, 13/5 och 6/10. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare, inte heller till revisorer och valberedning.

### **MEDLEMMAR**

Vid årets slut hade Iktyosföreningen 712 medlemmar. 343 var män och 369 var kvinnor. Det är en minskning med 30 medlemmar från sista december år 2016. Den relativt stora

minskningen i år beror bl.a. på att flera avlidit under året, några har flyttat utomlands och några har begärt utträde ur föreningen av andra anledningar. I och med att det ofta är flera i ett hushåll som är medlemmar blir nettominskningen i år ganska hög.

## **FÖRENINGSHELGEN**

I år var föreningshelgen och årsmötet förlagd till Karlstad, 12-14 maj, och värdregion var region 6 (Värmland/Dalsland). Vi var 48 medlemmar, varav 12 barn/ungdomar. Mycket glädjande att det var några nya medlemmar som hade hörsammat inbjudan. Vi började på fredagskvällen med matiga wraps och fika i det vackra kvällsvädrret i Museiparken vid Klarälven, mitt i Karlstad. Region 6 hade ordnat tipsrunda för vuxna och barn med frågor om Värmland och iktyosjukdomarna. Vi sålde också lotter för att få in lite extrapengar till föreningskassan. På lördagsförmiddagen hade vi årsmöte och sedan föreläste författaren och beteendevetaren Per Hagström för oss. Han ledde dialog och övningar om hur vi kan förhålla oss till olika skeenden i våra liv, hur vi uppfattar budskap och kommunikation på olika sätt utifrån våra erfarenheter av att ha en sällsynt diagnos och inte sällan betraktas och behandlas annorlunda av andra.

Årets stipendium delades sedan ut. I år gick det till Anna-Karin Ödman som länge varit engagerad inom Iktyosföreningen och region Göteborg/Bohuslän. Hon fick stipendiet för sina fina utåtriktade informationsinsatser under lång tid. Stipendiet är på 5 000 kr samt en plakett med namn och motivering.

Efter lunch på lördagen begav sig några familjer på äventyr till Mariebergsskogen och några familjer till Sundsta äventyrsbad. Det är så meningsfullt när barn/ungdomar med iktyos får träffas kring någon spännande och rolig aktivitet. Att få dela detta med likasinnade är mycket värt. Alla diagnosbärare är i princip helt ensamma om sin hudsjukdom på hemmaplan. Några vuxna begav sig till Lars Lerins Sandgrund i närheten av vårt hotell, en del strosade runt i parkerna och delade erfarenheter i sociala samtal. På kvällen var det middag och sen final i Eurovision Song Contest som även det var populärt.

På söndagsförmiddagen hade vi lottdragning med fina priser som våra medlemmar alltid brukar ta med hemifrån. I år dignade prisbordet. Efter lunch var det avsked. Det var en väldigt fin föreningshelg i stor gemenskap. Tack till alla som deltog och bidrog till vår fina föreningshelg!

## **Årsmötet**

Årsmötet var på lördagen den 13 maj på hotell Scandic Winn i Karlstad. Årsmötet godkände verksamhetsberättelsen och årsredovisningen. Mötet konstaterade att föreningsekonomin är solid och mycket välskött. Det finns dock alltid en viss oro när det gäller statsbidraget när vi är en i sammanhanget så pass liten funktionshinderorganisation. Vi uppfyller villkoren och har gjort under flera år. Nu ska Socialstyrelsen göra en översyn, vilket i sig är bra, och vi hoppas att villkoren/reglerna moderniseras och gör så att vi kan fortsätta verka för våra medlemmar och utveckla Iktyosföreningen. Mötet konstaterade, som vi ofta gör när vi går igenom verksamhetsberättelsen, hur viktig vår förening är för medlemmarna och det omgivande samhället.

Mikael Gånemo omvaldes som ordförande ett (1) år till och han tackade för förtroendet. Elina Majakari avgick efter flera år i styrelsen. Tack Elina för dina insatser! Karin Löfgren invaldes som ersättare. Välkommen Karin!

## REGIONERNA

Våra 10 aktiva regioner med styrelser och verksamhet arbetar ideellt för och tillsammans med de medlemmar inom Iktyosföreningen som bor i respektive geografiska område (vi har 12 regioner men 2 av dessa har endast kontaktperson). Vikten av att kunna träffas regionalt, utbyta erfarenheter som diagnosbärare och nära anhörig samt gör något roligt och trevligt tillsammans är mycket viktigt för många medlemmar, inte minst för familjer med barn som har iktyos. Förutom att bjuda in till medlemsträffar arbetar flera regionstyrelser, och även enskilda medlemmar, med informationsspridning om iktyosjukdomarna i det regionala samhället, vissa anordnar utställningar om iktyos och föreningen på exempelvis bibliotek och sjukhus. Under året har föreläsningar om iktyos och närliggande hudsjukdomar ägt rum. Intressepolitiskt arbete för att skapa förändringar och förbättringar för diagnosbärare sker i huvudsak från riksorganisationen, men ofta i samverkan med berörda regioner.

Nedan några exempel på medlemsträffar/årsmötesträffar och informationsinsatser som våra regioner anordnat under 2017:

- *Region Skåne/Blekinge* gjorde en sommarutfärd med medlemmarna till Vattenhallen Science Center i Lund. Regionen uppmärksammade också nationella iktyosdagen 19/11 genom att stätta upp roll-upen vid City Gross i Höganäs dela ut kundvagnsmynt, infoblad och svara på frågor om iktyos. Lokaltidningen i Höganäs skrev en artikel om evenemanget.
- *Region Halland* hade medlemmöte med besök på Vardagsmuseet i Ålstorp. Regionen har anordnat flera utställningar om iktyos under året, bl.a. på Tall Ships Race och på stadsbiblioteket i Halmstad. Regionen har även anordnat en föreläsningkväll om hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning/en sällsynt diagnos, där bl.a. föreläsare från Ågrenska deltog och en av våra egna medlemmar blev intervjuad av en journalist om sitt föräldraskap. Regionen var också inbjudna till Röda korset i Halmstad för att berätta om hur det är att leva med iktyos.
- *Region Östergötland/Småland/Gotland/Öland* och *region Västergötland* har haft medlemmöten med bowling.
- *Region Göteborg/Bohuslän* hade medlemmöte på café i Slotsskogen i Göteborg samt ställde ut om iktyos och Iktyosföreningen på Backa bibliotek. De anordnade även medlemmöte i december då de besökte julmarknaden på Naturhistoriska museet i Göteborg.
- *Region Dalsland/Värmland* inbjöd sina medlemmar till en SPA-dag på Selma SPA i Sunne.
- *Region Stockholm* hade sitt årsmöte på SVT och fick en guidad tur av en medlem som arbetar där. Mötet innehöll också en föreläsning av leg. psykolog Lennart Björklund under rubriken "Varför stirrar du på mig?", om varför man stirrar på det man uppfattar som annorlunda/konstigt. I samband med en utställning om iktyos på Saltsjöbadens bibliotek anordnade regionen en föreläsning för allmänheten om att vara förälder till ett barn med Netherton syndrom, ett sällsynt syndrom där iktyos ingår. Regionen har även detta år vid två tillfällen föreläst om iktyosjukdomarna på Axelsons fotvårdsutbildning i Stockholm, en mycket angelägen och omtyckt årlig verksamhet på skolan. Dessutom har regionen delat ut infofoldrar på både Danderyds sjukhus och Karolinska universitetssjukhuset.

- *Region Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen* hade medlemsmöte på Turbo Sport & Äventyr i Uppsala. De ställde också ut om iktyos och Iktyosföreningen på Sätters bibliotek hela vecka 46, detta i samband med nationella iktyosdagen.
- *Region Västerbotten/Norrbottnen/Lappland* höll sitt årsmöte i Skellefteå och samarbetade med Medborgarskolan som bjöd på en prova-på-kurs i måleri. Regionen hade även ett medlemsmöte på Jävrebodarnas fiskecamp i Norrbotten.

Iktyosföreningen uppmuntrar gränsöverskridande samarbete kring medlemsträffar. Några regioner bjuder in även närliggande regionmedlemmar till sina möten och aktiviteter.

Våra 10 regionstyrelser får ett regionbidrag på 4 000 kr/år/region från riksorganisationen. Under året rekvirerade 8 regionstyrelser regionbidrag. De återstående regionerna hade pengar kvar från förra året.

Region 1 (Skåne/Blekinge) har under året gett ut medlemsblad. Region 4 (Göteborg/Bohuslän) och region 5 (Västergötland) är medlemmar i samarbetsorganet HSO Västra Götaland. Ordförande i region 2 (Halland) är engagerad i Regionhandikapprådet i Halland.

### **IDÉ- OCH INSPIRATIONSMÖTET** (regionkonferensen)

År 2017 hade vi inte någon "vanlig" regionkonferens för våra aktiva i regionstyrelserna. Istället hade riksstyrelsen beslutat att inte bara bjuda in redan aktiva utan vända sig till alla medlemmar och de som var nyinvalda i olika regionstyrelser. Syftet med mötet var att lära känna nya medlemmar och utröna vilka olika kompetenser det finns för en god föreningsutveckling samt att inspirera fler medlemmar att bli ideellt aktiva och ta ansvar ute i våra regioner. Mötet var det första steget i syfte att få fler medlemmar att engagera sig i det ideella regionarbetet. Mötet ägde rum 6-7 oktober på Radisson Park Inn Hotel i Solna. Förutom en genomgång av Iktyosföreningen i olika delar samt våra regioner och våra olika roller hade vi bjudit in föreläsare Marco Helles. Marco är expert på mänskliga rättigheter, värdegrunder, idéburna organisationers logik, visioner, mål och måluppfyllelse, varför människor väljer att bli medlemmar i en organisation, det ideella engagemanget och mycket mer. En mycket inspirerande och engagerande föreläsning med efterföljande diskussion som tar oss vidare in i ett nytt steg i vår organisationsutveckling, på både riks- och regionnivå. Under resten av helgen arbetade deltagarna med visionsarbete och vilka verksamheter vi vill prioritera på kort och längre sikt. Det var ett givande möte hösten 2017, tack alla som var med och bidrog!

### **KANSLIET**

På föreningskansliet arbetar vår ombudsman och föreningsutvecklare sedan februari 2007. Föreningen hyr plats av Funktionsrätt Sverige. På samma adress huserar flera funktionshinderorganisationer, vilket är stimulerande för den som är ensam anställd. Ombudsmannen lyder under föreningsstyrelsen, Hon har även mycket kontakt med föreningskassören som är arvoderad på 20 % tjänst. Kassören har sitt säte i Bjärnum, Skåne.

Kansliet är, tillsammans med regionerna, verksamhetsnavet i Iktyosföreningen. Ombudsmannen handhar i stort sett alla frågor/arbetsuppgifter förutom föreningens ekonomi. Ombudsmannen har naturligtvis hela tiden ett nära samarbete med styrelsen.

Under 2017 har ombudsmannen gett stöd till regionstyrelser i deras verksamheter, välkomnat nya medlemmar via ett välkomstkit, tagit emot besök, besvarat frågor per mejl och telefon från enskilda medlemmar, olika professioner, myndigheter och läkemedelsföretag samt spridit information om iktyos och föreningen. Hon handhar medlemsregistret och ansvarar för medlemstidningen, uppdatering av webbplatsen samt administrerar den slutna facebookgruppen. Hon har deltagit i möten med myndigheter, bevakat politiska beslut som kan påverka personer med iktyos och i samråd med styrelsen agerat opinionsmässigt där det behövts.

Ombudsmannen, ihop med riksstyrelsen, har ansvarat för planering och genomförande av den årliga regionkonferensen (år 2017 ersattes konferensen med ett för framtiden idé- och inspirationsmöte) för ideellt aktiva och intresserade enskilda medlemmar och den årliga föreningshelgen inklusive årsmötet.

Under året har ombudsmannen gett råd och stöd till medlemmar när det gäller frågor om ekonomiskt bidrag från Försäkringskassan: handikappersättning och vårdbidrag. Detsamma gäller frågor kring bostadsanpassning, t.ex. anpassning av badrum m m. Badrummet är för de flesta med iktyos det viktigaste rummet i huset/lägenheten.

Ombudsmannen har ansvaret för kontakterna med andra funktionshinderorganisationer och samarbeten, både nationellt och internationellt. Det sistnämnda framförallt med ENI (European Network for Ichthyosis).

Varje månad har ett nyhetsbrev gått ut från kansliet till regionaktiva och enskilda medlemmar som anmält intresse. Från kansliet har även sålts skrubbvantar, iktyosarmband och Agneta Gånemos bok "IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!" Våra informationsfoldrar har kontinuerligt skickats ut från kansliet och ett okänt antal foldrar och annat informationsmaterial har också skrivits ut från vår webbplats. Ombudsmannen har bevakat forskningsutvecklingen på iktyosjukdomarna och syndrom där iktyos ingår. Vid behov har hon vänt sig till/rådfrågat föreningens medicinska expert docent Agneta Gånemo.

Kansliet har levererat material och bidragit med kunskap till undersköterskestudenter som gjort specialarbete om iktyosjukdomarna.

### **Webbplatsen [www.iktyos.se](http://www.iktyos.se)**

Vår webbplats är, tillsammans med kansliet och våra regioner, ansiktet utåt. Det är via webbplatsen människor vet att vi finns, kan läsa om oss och iktyosjukdomarna och andra närliggande hudsjukdomar. Här lägger vi också fortlöpande ut aktiviteter som riksföreningen och regionerna anordnar samt reportage i media om iktyosjukdomarna. Söker man via nätet på ordet iktyos kommer vår webbplats upp först.

### **Facebookgruppen**

Från vår webbplats kan man nå vår slutna facebookgrupp. Gruppen är mycket aktiv och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 325 medlemmar och vid dess slut 378, vilket tyder på ett stort intresse. Gruppens syfte är att ge plats åt diagnosbärare och anhöriga till personer med iktyos att kunna ge varandra stöd och tips, ställa frågor kring iktyosjukdomarna och utbyta erfarenheter. Här lägger ombudsmannen även upp relevant

hälso- och sjukvårdsinformation, forskningsframsteg, intressanta debattartiklar m m. Via vår facebookgrupp får Iktyosföreningen även nya medlemmar (diagnosbärare och nära anhöriga).

### **Iktyostidningen – vår medlemstidning**

Vår medlemstidning är ett viktigt organ för våra medlemmar och för de drygt 60 gratisprenumeranterna (vårdcentraler, hudkliniker, sjukhusbibliotek, kuratorer, förskolor och skolor m fl). Vi ger ut den i färg, 12- eller 16-sidig, och den utkommer två gånger per år, i september och mars. Tidningen har bl.a. en ledarsida, olika teman, inbjudningar, reportage, ”fråga huddoktor-spalt”, forskningsframsteg, tips och idéer. Vi uppmuntrar regionerna och enskilda medlemmar att vara skribenter i tidningen.

### **INFORMATION OCH PÅVERKANSARBETE**

En av Iktyosföreningens viktigaste uppgifter är att sprida information om iktyossjukdomarna och bedriva påverkansarbete utifrån ett rättighetsperspektiv så att personer med iktyos får en jämlik och god vård och omsorg i hela vårt land. Detta arbetar vi med kontinuerligt.

Föreningen arbetar även kontinuerligt med att förbättra bemötandet, från samhällets och allmänhetens sida, av personer med iktyos. Har man en sällsynt diagnos är man ofta utsatt för fördomar och okunskap. Det gäller i princip i alla delar av samhället.

### **En jämlik medicinsk fotsjukvård**

År 2017 har vi fortsatt att påverka de landsting och regioner som ännu inte beviljar iktyosdrabbade, som har behov, medicinsk fotsjukvård. Frågan är ständigt aktuell och det är en lång och mödosam påverkansprocess. Frågan handlar om jämlik sjukvård oavsett vilken sjukdom/diagnos man har och oavsett var man bor. Landstingen/regionerna har sina egna riktlinjer och knappt hälften av landstingen/regionerna anser fortfarande att personer med iktyos som har stora problem med sina fötter får sköta dem på egen hand eller betala fullt pris hos fotvården. Det handlar i mångt och mycket om okunskap om denna sällsynta diagnos och hos vissa landsting/regioner är det en ekonomisk fråga (”vi kan inte ge alla som behöver subvention av fotsjukvård”). Iktyosföreningen finner detta djupt orättvist och det rimmar mycket illa med en jämlik vård över landet. Vi har haft framgångar på vissa håll, men frågan och arbetet lever vidare tills målet är nått: Medicinsk fotsjukvård utifrån behov och inte utifrån sjukdom/diagnos.

### **Hälso- och sjukvården samt omsorgen**

Flera vårdcentraler och hudkliniker är sedan många år prenumeranter på Iktyostidningen. Vi har under året sålt Agneta Gånemos bok ”IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!” samt DVD-film om iktyos på beställning från sjukvården.

Våra infofoldrar har beställts och även skrivits ut från vår webbplats. Fortsättningsvis hör kuratorer, hemtjänstpersonal och personal på olika typer av boende av sig för att få information och stöd i hur de på bästa sätt kan ge god omvårdnad till en boende/patient/brukare med iktyos. Vi ser en ökning år från år när det gäller rekvisering av vårt informations- och fördjupningsmaterial riktat till sjukvården/omsorgen.

Här kan tilläggas kontakten med yrkesverksamma fotterapeuter och föreläsningen vår region Stockholm gjort två gånger i år för blivande fotterapeuter på Axelsons Fotvårdsutbildning.

Docent Agneta Gånemo, som även är Iktyosföreningens medicinska expert och ordförande i vår region Skåne/Blekinge, har under året föreläst om iktyosjukdomarna för hudterapeuter. Agneta och hennes son Mikael (ordförande i Iktyosföreningen och diagnosbärare) har utbildat hudsjuksköterskor om iktyosjukdomarna. Mikael hade ett större pass där han berättade om hur det är att leva med iktyos. Agneta har under året också varit i kontakt med och träffat ett antal familjer som har barn, samt under året fått barn, med iktyos.

### **Förskolan/skolan**

Under 2017 har både förskole- och skolchefer och dito personal kontaktat Iktyosföreningen för att få råd och stöd hur de på bästa sätt ska stötta ett barn/en elev som har iktyos. Det gäller även skolkuratorer och skolsköterskor. Huden behöver omsorg ibland flera gånger om dagen och det kan eleven behöva hjälp med, även en del anpassningar gällande temperaturen inom- och utomhus. Vårt informationsmaterial om barn med iktyos som börjar förskolan/skolan är värdefullt för de olika yrkeskategorierna. Vi har också gett stöd till föräldrar som har barn med iktyos inför förskole- och skolstart. Det är av allra största vikt att både personal och de övriga barnen och deras föräldrar får adekvat information om vad det innebär att ett barn med iktyos börjar förskolan/skolan. Det kan inträffa att missförstånd, och i vissa fall missförhållanden, medför svårigheter som påverkar barnet negativt. Här försöker Iktyosföreningen att hjälpa till/medla så att förskole- och skolgången blir så bra som möjligt för framförallt barnet och föräldrarna, men även för de andra barnen och pedagogerna.

### **Förtur till anpassad bostad**

En av våra medlemmar har under lång tid stridit för att få förtur, via Stockholms bostadsförmedling, till en anpassad bostad i Stockholm utifrån hans mycket svåra iktyos. Det är framförallt ett stort badrum med extra stort badkar som hen är i stort behov av för en god livskvalitet. Iktyosföreningen samt ett antal andra instanser har engagerats i ärendet under 2016 och 2017, då medlemmen först blev nekad förtur trots att förtursvillkoren var uppfyllda. Det kändes mycket glädjande att förtursutskottet till slut förstod vad det innebar att ha en av de allra svåraste och mest sällsynta varianterna av iktyos och beviljade medlemmen förtur under våren 2017. Idag bor hen i den anpassade lägenheten och hans livskvalitet har därmed avsevärt förbättrats.

### **Media**

I medlemstidningen för Riksföreningen för skolsköterskor och i medlemstidningen för Riksföreningen för företagssköterskor har vi under året fått publicerat en större artikel i vardera tidningen om iktyosjukdomarna och hur det är att leva med iktyos. Eftersom barn/ungdomar med iktyos som alla andra finns i förskolan/skolan och vuxna med iktyos i sitt arbete kan komma att besöka företagshälsovården tycker vi det är viktigt att sprida information till dessa yrkesgrupper. Dessutom, vår region i Skåne/Blekinge uppmärksammades i Lokaltidningen Höganäs när regionen ställde ut och hade information om iktyos i samband med nationella iktyosdagen.

### **EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER M M**

Ombudsmannen har deltagit i följande:

- 18 januari. Konferens om Riksförbundet Sällsynta diagnosers övergångsprojekt – från barn/ungdom till vuxen i vården.
- 5 april. Dialogforum med IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg).

- 22 april. Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte.
- 22 maj. Rådsmöte funktionshinderorganisationerna och Socialstyrelsen.
- 21 juni. Frukostseminarium projekt Opratat – verktyg och metoder för samtalsstöd mellan barn och vuxna, som drivs av Funktionsrätt Sverige.
- 21-22 oktober. Riksförbundet Sällsynta diagnosers höstmöte med fokus på föreningsutveckling och medlemsnytta. Här deltog även ordförande Mikael Gånemo.
- 10 november. Projektavslutning av projekt Opratat – verktyget för samtalsstöd mellan barn och vuxna, som drivs av Funktionsrätt Sverige.
- 27 november. Rådsmöte funktionshinderorganisationerna och Socialstyrelsen.
- 8 december. Deltog i Funktionsrätt Sveriges utbildning om den nya datasäkerhetsförordningen som ska börja gälla 25 maj 2018.

## **SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER**

### **Riksförbundet Sällsynta diagnoser**

Iktyosföreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi har ett kontinuerligt samarbete, deltar på deras årsmöten och följer de frågor som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser. Förutom en i princip daglig kontakt har under året medlemmar från Iktyosföreningen bidragit till Sällsyntas diagnosers projekt "Föräldraberättelser", om hur det är att bli och vara förälder till ett barn (litet eller vuxet) med en sällsynt diagnos. Berättelserna publicerades på Sällsyntas webbplats och i andra sociala fora. På Sällsynta diagnosers höstmöte presenterade ombudsmannen hur Iktyosföreningen tagit fram enkla och användbara informationsmaterial till förskola/skola och äldreomsorgen. Höstmötets tema var föreningsutveckling och hur vi tillsammans kan inspirera varandra genom goda exempel när det gäller medlemsnytta och utåtriktad information.

### **Nordiskt och europeiskt samarbete**

Vi har under året haft kontakt med de nordiska såväl som de europeiska iktyosföreningarna gällande erfarenhetsutbyte. Vi har även i år haft representation på norska iktyosföreningens årsmöte. Iktyosföreningen ingår i ENI (European Network for Ichthyosis), ett nätverk av europeiska iktyosföreningar. Vi har kontakt när det gäller bl.a. forskning på iktyosjukdomarna och syndrom där iktyos ingår. I år hade ENI sitt årsmöte på sommaren, då kunde ingen från Iktyosföreningen närvara.

### **HÖGSPECIALISERAD VÅRD OCH FORSKNING**

Specialiserad vård och forskning på iktyosjukdomarna bedrivs på Akademiska sjukhuset i Uppsala, hudkliniken. Vid Skånes universitetssjukhus i Lund finns också en läkargrupp med specialitet på sällsynta och ärftliga hudsjukdomar. Sverige har samarbete i forskningssammanhang med länder i Europa och USA.

Iktyosföreningen har under året haft kontakt med forskare inom ett läkemedelsföretag i Sverige, inriktat på sällsynta hudsjukdomar. Företaget har sitt säte i Science Park på Karolinska institutet i Solna och de samarbetar i sin forskning med europeiska forskare. De arbetar nu med läkemedelsutveckling för det sällsynta syndromet Netherton syndrom, där iktyos är ett av symtomen. För tillfället pågår pre-kliniska toxstudier som ska leda till kliniska prövningar. Iktyosföreningen och de medlemmar som har Netherton syndrom kommer involveras och får fortlöpande information om händelseutvecklingen.



## AVSLUTNING

Vårt 29:e verksamhetsår är till ända och vi gör som alla år, bygger vidare på vår föreningsutveckling, vår utåtriktade verksamhet och påverkan samt vårt stöd till och vår kommunikation med medlemmarna. Under året har något fler barn än "normalt" fötts med svår iktyos (man brukar räkna med att 2-4 barn/år föds med svår iktyos). Föräldrarna får i de flesta fall inom kort kontakt med Iktyosföreningen via sjukvården och de experter som finns på iktyosjukdomarna. Vi är en trygghet för nyblivna föräldrar som ofta befinner sig i stor vånda och ovisshet. Vi finns där för dem – och givetvis för alla våra medlemmar. Tillsammans utgör vi Iktyosföreningen och tillsammans är vi starka, inåt och utåt.

Vårt lyckade idé- och inspirationsmöte, steg 1, i oktober bar frukt inför framtiden när det gäller det ideella engagemanget ute i våra regioner. Vi har fått några nya aktiva medlemmar som bidrar med nya idéer i regionstyrelser och verksamheter. Föreningshelgen med årsmötet var även det mycket lyckat med några nya familjer som kom in i vår gemenskap. Vi konstaterar år från år hur viktig Iktyosföreningen är för våra medlemmar, men även i kontakten och samarbeten med externa aktörer som berör personer med iktyos. Det aldrig sinande behovet av information och kunskap om iktyosjukdomarna i vårt samhälle arbetar vi vidare på. Att leva med en sällsynt, svår och synlig hudsjukdom påverkar vardagen genom hela livet, både för diagnosbäraren och närstående. Iktyosföreningen behövs i den vardagen!


Tack alla aktiva i våra regioner för fina medlemsmöten och informationsinsatser och tack alla medlemmar som bildar vår fina organisation!

Nästa år fyller Iktyosföreningen 30 år och det ska vi fira tillsammans med våra medlemmar, en helg i slutet av augusti, i Ängelholm, där allt en gång började. Det blir givetvis en av nästa års höjdpunkter.

Sundbyberg i april 2018



Mikael Gånemo  
Ordförande



Nina Johansson  
Styrelseledamot



Veronica Ivarsson  
Styrelseledamot



Dorota Nygaard  
Styrelseledamot



Philip Janson  
Styrelseledamot