

IKTYOSTIDNINGEN

nr 2/2018



Iktyosföreningen 1988 - 2018

Jubileumsnummer 16 sidor

Vårt 30-årsfirande 31/8 - 2/9 i Ängelholm!
Best Western Plus, hotell Hus 57



Dessutom i tidningen:

- Iktyosföreningens årsmöte och årets stipendiat.
- Information från två regionårsmöten.
- GDPR - den nya dataskyddsförordningen.
- Presentation av en ny bok för barn.
- Vår nya hemsida....och lite till.

I nästa
nummer har vi tema om
träning och iktyos. Var med och
berätta hur du tränar!
Läs mer på sid 14.



Bildades 1988

Bästa läsare!

Vart tionde år utkommer ett jubileumsnummer. Nu är det dags igen. Iktyosföreningen fyller 30 år i år. Vårt 16-sidiga nummer innehåller naturligtvis omfattande och förhoppningsvis intressant och inspirerande läsning och många bilder från vår härliga helg i Ängelholm, 31/8-2/9. Men vi har lite annat att erbjuda i denna tidning också. I maj höll vi årsmöte på kansliet och årets stipendiat fick sitt välförjänta stipendium. Nästa år är det dags för en familjevistelse på fina Ägrenska kompetenscenter, för familjer som har barn med iktyos. Hur hantearar Iktyosföreningen medlemmarna utifrån GDPR? Två regioner har gett oss material från sina årsmöten och två systrar har besökt Röda Korset i Halmstad. Som slutkläm Nicolinas fina teckning.

God jubileumsläsning!

Innehåll nr 2/2018

Jubileumshelgen.....	sid 3-11
Information från regionerna.....	sid 12
Information från kansliet.....	sid 13-15
Nicolinas teckning.....	sid 16

Nästa medlemstidning utkommer i mitten av mars 2019. Material till tidningen ska vara kansliet tillhanda via mejl eller per post senast fredagen den 15 februari nästa år.

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshinderorganisation för personer med iktyos, närliggande hudsjukdomar och anhöriga. Föreningen är religiöst och partipolitiskt obunden och är en del av den svenska funktionshinderrörelsen.

Medlemsavgiften per år är 150 kr/huvudmedlem och 75 kr/varje övrig medlem i hushållet. Avgiften betalas in till Iktyosföreningen på bg 5668-0556. Ange på talongen/internet namn(en) och adress. Du kan även swisha till nr 123 668 7305.

Iktyosföreningen är geografiskt indelad i 12 regioner, varav 10 har styrelse och verksamhet.

Läs mer om iktyos och Iktyosföreningen på www.iktyos.se. Där finns också vår flitigt besökta facebookgrupp Iktyosföreningen, en sluten sådan, som du kan bli medlem i.

Iktyostidningen utkommer med två nummer per år. Vår ambition är att ha ett tema i varje nummer. Tidningen går även ut till drygt 60 vårdcentraler, hudkliniker och sjukhusbibliotek runt om i Sverige.

Textbearbetning och layout: Helene Reuterwall. Tryckeri: Getr Tryck och Reklam.

Du som är medlem i Iktyosföreningen är mycket välkommen att bidra med material till vår tidning. Skriv och berätta eller tipsa om något! Mejla till info@iktyos.se.

Iktyosföreningen
Box 1386 (Landsvägen 50a)
172 27 Sundbyberg
Tel kansliet 08-546 404 51.
På kansliet arbetar ombudsman
Helene Reuterwall.

Vilken fantastisk helg i Ängelholm!

Några reflektioner så här inledningsvis av mig som ombudsman...jag kan bara säga TUSEN TACK för att jag fått förmånen att dela Iktyosföreningens 30-årsjubileum med alla er härliga medlemmar som gjorde helgen så minnesvärd. Det var så god stämning, så mycket allvar, så mycket skratt, en och annan känslomässig tår och så mycket gemenskap. Flera medlemmar var med oss för allra första gången, enskilda vuxna eller i par och familjer. Så jätteroligt att träffa er nya! Naturligvis lika roligt att träffa er andra som brukar vara med oss på våra årliga helger! Jag tänker på de 26 barnen som var med, från 6 månader och uppåt. Jag tror att de hade jättekul tillsammans, uppfattade att de nya barnen snabbt kom in i gemenskapen med de som redan kände varandra. Vårt konferenshotell Hus 57 i centrala Ängelholm höll hög klass, de öppnade i april i år och vi var den första stora gruppen de tog emot. De tyckte det var jätteroligt att ha oss hos sig. Vi fick ett fint bemötande, det jag klagade på i efterhand var att de skulle märkt den alternativa maten bättre för de som var allergiker/anmält alternativ kost.

Ni ska veta att jag har ett roligt arbete och det beror på det sammanhang jag får verka i, bland ideellt aktiva i våra regioner och bland er medlemmar. Det blir aldrig anonymt. Det kallas gemenskap och gemenskapen är en viktig komponent för vår fina förenings existens och utveckling. Än en gång - tack!

Helene Reuterwall, eder ombudsman

Lisa i vår styrelse frågade några deltagare vad de tyckte om helgen:

Ally 4 år om helgen:

"Det roligaste var att gå till parken på söndagen och att åka hissen i hotellet. Jag fick två nya kompisar. Eller tre. Fyra var det nog. Jag lärde mig att det finns andra barn som också har iktyos."



Familjen Eriksson/Hedlund om helgen:

"Det var första gången vi var med och vi tar med oss massor! Vi har inte träffat någon tidigare med iktyos så det var givande och lärorikt. Vi är inte ensamma och det är fantastiskt att vi nu plötsligt har ett stort kontaktnät att vända oss till. Varje programpunkt hade sin charm. Medicinska föreläsningen var väldigt bra, likaså att få sitta och prata med andra föräldrar. Vilma tyckte att barnteatern med musik var bäst. Det är första gången vi är med i en förening över huvud taget. Det bästa med Iktyosföreningen är den fina sammanhållningen, alla är så otroligt hjälpsamma. Vi var inne i vår egen lilla bubbla innan, nu är det annorlunda."

Marie Högdin om helgen:

"Fint att träffa nya och gamla vänner, jag har varit med sedan 1988. Man känner sig helt trygg att kunna vara den man är i vår samvaro. Var jag än är i Sverige kan jag ringa mina vänner i föreningen och få stöd. Det ger mig också chansen att vara ett stöd för andra."

Stort tack till våra medlemmar Dorota och Terje Nygaard för uppdraget som fotografer under jubileet! Alla bilder från Ängelholm har Dorota och Terje tagit.



Familjen Karlsson deltog också under jubileumshelgen, kom på lördag fm. Det var längesen de var med oss, det var i Strömstad 2006. Glädjande att så många barnfamiljer och familjer med ungdomar var med och firade Iktyosföreningen!

Vad har hänt inom gruppen iktyosjukdomarna under Iktyosföreningens trettio år och hur är det i nuläget?

Docent, leg sjuksköterskan Agneta Gånemo, överläkare, med dr, klinisk genetiker Maritta Hellström Pigg och överläkare, med dr, dermatolog Marie Virtanen föreläste under fredagseftermiddagen. Åhörarna fick både tillbakablickar om vad som hänt, nuläget och lite om hur framtiden ser ut för den som har någon form av iktyos.

Iktyos är mycket gammal sjukdomsgrupp och tidiga berättelser gör gällande att den kan ha varit känd i flera tusen år. På 1700- och 1800talet gjordes teckningar i hudläkarböcker om hur iktyos såg ut och att det kunde se olika ut. Namnen på iktyosvarianterna har också varierat mycket under de senaste 100 åren. När Iktyosföreningen bildades 1988 var det "enkelt att förklara" vilka iktyosformer det fanns eftersom vi enbart ansåg att det fanns fyra huvudgrupper nämligen: **Iktyos vulgaris**- vanlig iktyos, **Könsbunden iktyos**, **Lamellär iktyos** -äkt lamellär iktyos och blåsfri Congenital Iktyosiform Erythrodermi (CIE) och **Bullös iktyos** - epidermolytisk hyperkeratos.

I takt med att olika genetiska orsaker har kunnat identifieras har forskare runt om i världen enats om att dela upp iktyosjukdomarna i många huvudgrupper och ett flertal undergrupper. Man utgår från om iktyos är medfödd och syns direkt efter födelsen eller inte. Om den är relativt vanlig såsom iktyos vulgaris eller könsbunden iktyos. Namnen beskriver också om iktyos är blåsbildande eller inte och om iktyos ingår i ett mer komplicerat system där hudens problem är enbart en del av symtomen. Då kallas det ett syndrom t.ex Nethertons syndrom eller Sjögren Larssons syndrom.

Vad visste/vet vi om orsakerna till iktyosjukdomarna? 1988 visste man att könsbunden iktyos orsakades av en mutation på STS – genen (steroidsulfatas) och sedan dess har utvecklingen gått i en rasande fart. Just nu identifieras 14 olika gener som orsakar medfödd iktyos (sk. ARCI – Autosomal Recessiv Congenital Ichthyosis) och till det kommer alla de syndrom som nu har identifierats och som orsakas av mutationer på olika gener.

Maritta försökte inviga oss i genetikens svåra konst och talade om vad vår arvs massa innehåller och hur ärftligheten ser ut vid olika iktyosformer. Hon utgick från Socialstyrelsens bilder där det beskrivs de olika ärftlighetsformerna: dominant ärftlighet, recessiv ärftlighet, könsbunden ärftlighet och också nymutationer och mosaicism (se bilder <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>). Maritta beskrev även hur den genetiska analysen går till om man vill veta vilken iktyosform/mutation som patienten har, samt hur en genetisk vägledning kan gå till. Exakt diagnos (mutation) är en förutsättning för att kunna utföra: anlagsbärardiagnostik, prenatal (foster) diagnostik och i framtiden behandling.

Marie, Maritta, Anders Wahlquist och undertecknad startade gendermatosmottagningen i Uppsala 1997 och denna grupp stod under många år för omfattande forskning som har varit viktig såväl nationellt som internationellt. Marie är nu ensam kvar ur det ursprungliga gendermatosteamet, men gendermatosmottagningen fungerar fortfarande på Akademiska sjukhuset i Uppsala och är

ledande i Sverige med den kunskapen som man samlat på sig under dessa drygt 20 år. Till sin hjälp har Marie en dermatolog, klinisk genetiker och hudsjuksköterskor.

Under Maries föreläsning visade hon patientbilder och förklarade skillnader i symtom vid de olika iktyosformerna. Hon berättade även om olika kliniska fall där ett omfattande arbete lagts ner av teamet för att verkligen komma fram till vilken exakt diagnos patienten har/hade.

Efter dessa genomgångar av ärftlighet och symtom vid olika iktyosformer var det dags att diskutera behandling. Tyvärr konstaterade jag att inget avgörande har hänt avseende behandling under de trettio år som Iktyosföreningen har funnits. Visst har den utvärtes behandlingen blivit betydligt bättre med mer effektiva och behagliga krämer och invärtes används Neotigason som nu tillsammans med föregångaren Tigason har funnits i c:a 40 år. Både invärtes och utvärtes behandling lindrar symtom. Tillsammans svarade vi tre föreläsare på frågor om såväl utvärtes som invärtes behandling. En kortare diskussion följde om tänkbara framtidsbehandlingar men något avgörande för att bota någon form av iktyos finns ännu inte.

Under början av Marittas föreläsning höll jag en kortare föreläsning om iktyosjukdomarna för 10 intresserade barn som antingen själva har iktyos eller någon närstående, såsom syskon eller föräldrar/farförälder. Barnen ställde kloka frågor och hade fina kommentarer.

Malin Gånemo Nilsson var moderator denna eftermiddag och höll reda på oss så att vi höll tiden och tackade med presenter när dagen var slut.

Agneta Gånemo



Gendermatosteamet för cirka 13 år sedan.
Anders Wahlquist, Marie, Maritta och Agneta.

Under föreläsningen hade vi två barnpassare, Marina Lind och Eva Fjäll, som lekte och hade kul med barnen. Tack för er fina insats, Marina och Eva!



Vår föreläsare Maritta Hellström Pigg förklarar lite mer utifrån frågor om genterapi vid lamellär iktyos och Nethertons Syndrom (NS):

Man har ännu inte någon botande behandling för iktyos eller Nethertons syndrom på gen- eller proteinnivå. Det finns en del forskning kring detta och förhoppningen är att man i en framtid ska kunna utveckla någon typ av behandling mer riktad mot orsaken än vad som finns idag. Nedan beskrivs genterapi lite kort, och vissa studier som gjorts inom området sammanfattas och kommenteras kort.

Vid genterapi så introduceras specifik arvsmassa till en individs celler för att bota/behandla en genetisk sjukdom. Man kan antingen introducera arvsmassa till somatiska celler (celler som inte är könsceller) eller till celler som producerar spermier eller ägg (könsceller), och då förs den introducerade arvs materialet vidare till nästa generation. Idag är det inte tillåtet att utföra genterapi på könsceller då man inte vet exakt vad det kan få för konsekvenser för nästa generation. Det finns ett par olika typer av genterapier, där en typ är att tillföra en fungerande gen (arvsanlag) till celler som inte har en fungerande gen. En annan typ är att introducera genetiskt material som hämmar en gen från att uttryckas (vara aktiv) i cellerna. Det finns olika sätt att föra in arvsmassa i celler och det görs med sk vektorer (transportmolekyler). Vektorer kan utgöras av t ex modifierade virus eller liposomer (en typ av fettpartiklar som kan passera cellernas membran). Det finns flera svårigheter med genterapi, bl a att föra in en gen på rätt plats i arvsmassan så att den inte förstör någon annan gen, att få genen att bli aktiv, och att den fortsätter att vara aktiv under en längre tid. Kroppens immunförsvar kan dessutom reagera om cellerna börjar producera ett protein (äggviteämne) som tidigare inte funnits i kroppen.

Lamellär iktyos kan orsakas av mutationer (genetiska förändringar) i olika gener, och vid *TGM1*-mutationer som orsak, finns en brist på eller avsaknad av proteinet transglutaminas 1. Man har redan för länge sedan (1996) visat att man kan introducera en fungerande *TGM1*-gen till laboratorieodlade hudceller från personer med iktyos. Man har transplanterat sådan odlad hud till möss med immunbrist och visat att genen fungerat (ref 1). Eftersom det bygger på en hudtransplantation och då det finns vissa nackdelar med genterapi, så är detta inte något som har använts inom sjukvården. Man har i en annan senare studie (ref 2) istället tillsatt fungerande transglutaminas 1-protein, med hjälp av liposomer, till odlade hudceller från personer med iktyos. Odlade hudbitar har sedan transplanterats till möss med immunbrist och huden har då fungerat normalt. Detta är egentligen inte genterapi, utan man tillsätter ett alltså ett fungerande transglutaminas 1-protein till hudceller som har en bristande funktion av detta. Studien visar att det är möjligt att föra in ett fungerande transglutaminas 1-protein i hudceller, och man tänker sig att man skulle kunna utveckla en utvärtes hudkräm innehållande ett fungerande protein som kan tas upp av hudcellerna.

Nethertons syndrom (NS) orsakas av mutationer i *SPINK5*-genen som ger brist på eller avsaknad av proteinet LEKTI, som normalt sätt ska hämma vissa enzymer (serinproteinaser) som bryter ner proteiner. Om denna hämning inte fungerar bryts proteiner i huden ner i förtid och det blir en för snabb omsättning av hudceller. Forskare inom ett företag arbetar med att utveckla en behandling för NS, där man genmodifierar bakterier som normalt finns i huden, så att dessa bakterier skall producera ett protein med samma funktion som LEKTI, och som frisätts till huden (ref 3). Det är då inte genterapi på en persons egna hudceller, utan hudbakterier som genmodifieras till att bilda ett fungerande protein. Det finns också genterapistudier där forskare har lyckats introducera en fungerande *SPINK5*-gen till odlade hudstamceller från personer med NS (ref 4). Man kan då tänka sig att transplantera odlad hud från personer med NS till sig själva, efter att hudcellerna har fått en fungerande gen. Det går förstås inte att transplantera stora delar av huden men möjligen kan små hudområden ändå producera ett fungerande LEKTI så att det räcker till mer än bara den transplanterade ytan. Det finns också forskning på musmodeller där mössen har *SPINK5*-mutationer, och där man genom att inaktivera vissa gener för serinproteaser (som normalt sätt ska hämmas av LEKTI) har kunnat se att huden hos mössen i stort sett normaliserats (ref 5). Med denna studie så har man visat vilka serinproteaser som normalt hämmas av LEKTI, och det är viktig kunskap för att eventuellt kunna utveckla hämmare av serinproteaser, som behandling för NS.

Referenser:

- 1: Keith A. Choate m fl författare. Nature Medicine volume 2, pages 1263–1267 (1996).
- 2: Karin Aufenvenne m fl författare. Am J Hum Genet. 2013 Oct 3; 93(4): 620–630.
- 3: <https://sciencebusiness.technewslit.com/?p=34094>
- 4: Di WL m fl författare. Hum Gene Ther Clin Dev. 2013 Dec;24(4):182-90.
- 5: Petr Kasperek m fl författare. PLoS Genet. 2017 Jan; 13(1).

Maritta hälsar att hon var mycket glad över att bli inbjudan till jubileumshelgen i Ängelholm och att få möjlighet att föreläsa för så många medlemmar!



Iktyosföreningen 30 år firades av 114 medlemmar!

Efter fredagens medicinska föreläsning, en matig kvällsbuffé och utdelning av deltagarkassar samlades vi efter en god frukost på lördagsmorgonen till temat **"Iktyosföreningen förr och nu"**. Vi hade ett "nostalgibord" med bilder från alla våra tidigare medlemsträffar, ett ex av Iktyostidningen under 30 år, foldrar genom åren, tidningsartiklar och reportage/intervjuer med unga och vuxna med iktyos samt en gästbok att skriva en hälsning till jubilarerna. Samtidigt öppnade vi vårt tombolalotteri, alltid lika populärt. Deltagarna hade med sig väldigt fina vinster och våra stora vinstbord dignade verkligen. Tack alla som bidrog!

Vår ordförande Mikael Gånemo modererade förmiddagen och hade satt lappar på väggarna, en för varje föreningshelg 1988-2018. År och plats. Vi fick sen berätta om första gången vi var med, var det var någonstans och vad föreningen betytt. Många härliga minnen och skratt delades!



Härliga fikabord i pauserna.



Samtal pågick, när helst vi kunde.

Ett SVT-program berörde oss djupt. Här är Elinas berättelse om sin son Max. Tack för att vi fick se filmen!

Månen tur och retur

Vi firar Iktyosföreningen 30 år i Ängelholm. Bland alla fina programpunkter ska jag visa filmen om vår son Max som föddes 2001 med lamellär iktyos. Det är en film från SVT år 2002, alltså för 16 år sedan. Det är längesen jag såg den.

Jag sätter igång filmen och blir varm i hjärtat när jag får se den lilla killen, storasyskonen och pappan från den tiden. Vilka kämpar vi var! Vi smorde flera gånger om dagen, sökte vårdbidrag, personlig assistans, bostadsanpassningsbidrag till badkaret och utbyggnaden av badrummet då badkaret inte fick plats. Vi båda jobbade utanför hemmet och försökte även hinna med de fyra hemmaboende syskonen och hunden. Max var hur glad som helst mitt i rulljansen! Sen kom tårarna när jag fick se Max i kuvös. Det är sånt man glömmar. Jag har glömt hur syskonen tittar på sin nya lillebror genom plastväggen. Lillebror ligger på rygg med en stramande hud och utåtvända ögonlock. Vi visste inte då vad som orsakade hans tillstånd. I syskonens ögon ser man oro. Vi alla VAR så oroliga under de första åren, kände så mycket ångest hur det skulle bli med Max' dagis och skoltid. Skulle han få kompisar, hur skulle huden utveckla sig? OM vi hade kunnat se Max idag hade vi lugnat ner oss. Det blev bra med hans dagistid, det flyter med skolan, han har haft mot- och framgångar som alla andra barn. Max kämpar med sitt, hans kompisar och syskon med sitt.

Numera har diagnosen blivit en naturlig del av vår vardag. Vi städer och tvättar kläder, hämtar krämer från apoteket (kanske mer än grannarna) men i övrigt gläds vi åt en vanlig, fungerande vardag och det lilla goda i livet.

Filmen kommer så småningom till stället där vi är på Härjarjö och vår första familje- och föreningshelg med Iktyosföreningen. Jag påminns igen om det otroligt viktiga stödet vi har fått från föreningen. Vi har åkt hem från familjehelgerna med nya ideer och tips samt styrka att ta hand om Max' hud på bästa sätt tills vi mötts igen.

Sedan bli mina ögon blöta igen. När vi i slutet av filmen konstaterar att det första året varit en berg- och dalbana, men att vi ser ljus på framtiden för Max verkar vara en energisk och glad kille. Verkligen!

Vi är så stolta över Max som lever som alla andra i sin ålder och som orkar ta hand om huden och städningen. Han har goda kompisar, trivs med skolan och har sina mål i livet.

Filmen tar slut efter 15 minuter. Jag försöker återhämta mig från denna känslostorm, komma tillbaka till nutiden. Jag får en minnesbild från första tiden då jag kände att vi hade gjort en resa till månen och tillbaka. Så stora var känslorna och så oändlig var ovissheten. Från det totalt okända och skrämmande har vi landat i vår vardag. Resan har gjort oss starkare och framför allt mer toleranta mot allt som är annorlunda. Hela den färden finns kvar i minnet och den är svår att förklara för en som inte åkt månen tur och retur. Vi som gjort resan behöver inte förklara den för varandra - vi vet! Det är det som är så unikt med Iktyosföreningen.

Och vi är här igen, på en historisk helg med föreningen som fyller 30 år. Ett varmt grattis till vår kära förening och ett stort TACK - ända till månen och tillbaka!

Elin Majakari



Så bra det blev till slut...

Turerna med barnteatern blev ett exempel på att det dåliga kan, men lite hjälp av den goda viljan, förvandlas till det goda. Eller ännu bättre! Den akut sjuke (40 graders feber) förbokade skådespelaren ringde in sina kollegor som ställde upp med några timmars varsel. Tack till de härliga kompisarna Sander och Gander som med sin sång, dans och musik fick fart på alla. Vi som var där, från 6 månader till 60+, förtrollades helt, vi följde med och deltog i musikleken "Kung Krabba". Det enda som var tråkigt var att det tog slut. Vi ville ha mer!
Dorota



Barnteatern "Kung Krabba" med Sander och Gander och de yngsta barnen. Mycket musik, rörelse och skratt!



Även vi vuxna hade kul på föreställningen.

För de äldre barnen och ungdomarna på lördag em.

Ett 10-tal äldre barn och ungdomar spatserade iväg, tillsammans med ledaren Anders Kroon, till Rönnehallen några hundra meter från vårt hotell. I gymnahallen kunde de hålla på med lite vad de ville. "Jag körde parkour och sen fotboll" berättar Sixten. "Vi var kvar sist av alla, vi hade kul" avslutar han.



Romerska ringar i Rönnehallen.



Badminton och basket var också populärt.

På lördagen, efter alla aktiviteter, kom Engelholmsglass till hotellet och bjöd på sina goda glassar!



För de vuxna på lördag em.

Guidad visning av Ängelholm

Ett 50-tal medlemmar guidades i staden av författaren och Ängelholmskännaren Johan Brinck. Staden fick stadsprivilegier år 1516 av kung Kristian II. Ängelholm är bl.a. känt för sina läderfabriker, sina lergökar, den goda Engelholmsglassen och järnvägs museet. Under sommartid kommer många turister då Ängelholm kan erbjuda drygt 6 km härlig sandstrand vid Kattegatt. /Marie

Mångfaldsparad genom Ängelholm

Några medlemmar tog iktyosroll-upen och några foldrar och begav sig vid 17-tiden till Stadsparken för att visa upp föreningen när paraden tågade förbi. Det gäller att synas och sprida information när tillfälle ges!



Vi hade deltagande från norska iktyosföreningen i form av Gunn och Tonje Nordlie. Här får Agneta Gånemo en present av Gunn (till höger) som tidigare var ordförande i norska föreningen. Agneta och Gunn har samarbetat en hel del genom åren.



En glad och stolt ordförande, Mikael Gånemo, hälsade oss välkomna till bords.



Högtidligt upplädda till en trerätters jubileumsmiddag. Fina tal hölls till jubilarer och till enskilda personer som gjort mycket för föreningens utveckling. Till desserten fick vi lyssna till en trio som sjöng och spelade allt från Simon & Garfunkel till Niklas Strömstedt, jättefint. Sen började dansen till vald musik från Spotify. Inte minst barnen och ungdomarna var flitiga på dansgolvet. En finstämd och glädjefylld kväll!

30 medlemmar förbereder sig för det häftiga äventyret hög upp i träden.



Klättringen är igång.

Ängelholms hembygdspark

På söndagen checkade vi ut och begav oss till den fina hembygdsparken. Där fanns fantastiska Upzone samt lek- och djurpark. Det pågick en höstträdgårdsmässa så det var mycket att beskåda. Vädret var strålande och vi avslutade vår härliga helg med att grilla korv nere vid fina Rönneån, alldeles intill hembygdsparken. En jubileumshelg är till ända - grattis bästa Iktyosföreningen och tack Ängelholm!



Klättrarna Veronica och Sixten berättar att Upzone var ett härligt äventyr för vuxna och lite äldre barn. En dröm att klättra runt bland trädkronorna och man kunde välja svårighetsgrad, vilket var en fördel då vissa var vana och vissa var nybörjare. "Jag är lite för lätt och lite för kort", konstaterade Sixten då han inte nådde riktigt överallt och blev hängande mitt i en linbana eftersom farten inte var tillräckligt hög. "Men det var jättekul och jag vill gärna göra det igen" tillägger han.

Tack! Vi tackar nedanstående för bidrag av olika

slag till Iktyosföreningens jubileumshelg:

Region Skåne
Ängelholms kommun
Prins Carl Gustafs Stiftelse
Sunnardahls Handikappfond
Dermatolog Nils Hamnerius
Engelholmssglass
Blomdahls
Footmender
Beiersdorf/Eucerin
Daxxin
Aco
Vichy
Leo Pharma
Protite
Elementsgroup/Bioderma
Galenica
BioCool
CCS Footpro
Future4us
ScandiCandy
Hjälpmiddelscentralen, kylväst (HyperKewl Evaporative)

I anrika Snickarmästarnas Hus i Gamla Stan höll region Stockholm sitt årsmöte den 10 mars. Efter en god lunch delade Philip Janson sin livsberättelse hur det är att leva med den svåra formen blåsbildande iktyos, hur han har kämpat med bl.a. rätten till god sjukvård och ett för honom bra boende. Mycket är nu i hamn. Philip lägger också ner mycket tid på att huden ska må bra och han tränar regelbundet. Det går att vända motgångar till något positivt, men det kräver kraft och uthållighet. Tack för att du delar med dig av erfarenheter och hopp! Efter föreläsningen började årsmötesförhandlingarna, men det kunde undertecknad ombudsman tyvärr inte vara med på. Ny i regionstyrelsen är Lisa Andersson från Tumba. Välkommen!

Tack regionstyrelsen för ett väl genomförd dag!

Helene Reuterwall



Lunch och föreläsning
i Stockholm.



Årsmöte med Go-Cart i Vikmanshyttan!

Region 10 (Dalarna/Hälsingland/Gästrikland/Härjedalen) höll sitt årsmöte den 6 maj på den fina Go-Cartbanan i Vikmanshyttan. Som alltid var det många barn med när denna region kallar till möte.

Marie och Lotta Högdin från region Halland höll förra året en föreläsning för Röda Korset i Halmstad om hur det är att leva med iktyos. Det är verkligen bra att nå ut med information på det här sättet - kanske en inspiration för andra i våra regioner. Tack Marie och Lotta!

Helene Reuterwall



GDPR - dataskyddsförordningen inom EU!



Iktyosföreningens medlemsregister

Här tar jag enbart upp hur Iktyosföreningen behandlar personuppgifter. Vill du i övrigt lära dig mer om GDPR så rekommenderar jag www.datainspektionen.se.

Vårt medlemsregister handhas av undertecknad ombudsman och vår kassör. Medlemsregistret innehåller namn och adress på en medlem samt regiontillhörighet och är det flera i hushållet som är medlemmar lägger vi till dessa personers namn också. Vi har varken födelse- eller personnummer i registret. I enstaka fall har medlemmar angett telefonnummer och mejladress och då skriver vi in dessa.

Vi har 12 regioner där 10 har egna styrelser och bedriver verksamhet och inbjuder "sina" medlemmar till träffar. Regionordföranden får av mig adressuppgifter till de medlemmar som bor inom respektive region när inbjudan till träffar ska skickas ut från regionen. Vi lämnar aldrig ut hela medlemsregistret till regionaktiva. Vi lämnar aldrig ut namn och adress till någon medlem på förfrågan från någon annan medlem, utan att först fråga vederbörande om det är ok.

När medlemmar träder ur vår förening, oavsett anledning, tar vi bort dem från medlemsregistret.

Vi lämnar självklart aldrig ut medlemregistret till externa parter! Det finns dock ett undantag och det är när vi har konferenser och föreningshelger där hotell/kursgårdar behöver deltagarlista samt information om alternativ kost och övriga individuella behov.

Fotografering vid nationella och regionala aktiviteter

Vid fotografering vid exempelvis årsmöten, föreningshelger och regionkonferenser för senare eventuell publicering på vår webbplats, i Iktyostidningen och i vår slutna facebookgrupp ska information ges vid arrangemanget om vem som fotograferar och att du/ni som inte vill vara med på bild och sedan i publikation kan meddela detta.

Vi ser inte att det kommer att bli några större problem för Iktyosföreningen som idéburen och medlemsbaserad organisation. Självklart ska vi skydda våra medlemmars integritet och se till att vi följer den nya förordningen i vår verksamhet.

Hör gärna av dig till mig om du har frågor och funderingar kring ovanstående.

*Helene
ombudsman Iktyosföreningen*

Stipendiet 2018 till Patrik Forslin!



Philip Janson till vänster räcker över stipendiet till årets mottagare Patrik Forslin.
Läs gärna mer om BOSSE Råd- och Kunskapscenter på www.bosse-kunskapscenter.se

Motivering:

"Patrik är socionom och psykoterapeut på BOSSE Råd- och Kunskapscenter i Stockholm. Patrik tilldelas årets stipendium för att på ett mycket engagerat och kompetent sätt gett stöd och råd till vår medlem Philip, som har en mycket svår och sällsynt form av iktyos, när Philip sökte förtur till anpassad lägenhet för att kunna sköta om sin hud och därmed få en god livskvalitet. Patrik fanns alltid tillgänglig, även utanför sin arbetstid, för att hjälpa och stödja i alla kontakter med berörda myndigheter när det gällde ansökan så väl som överklagande vid avslag. Resultatet blev till slut en egen lägenhet för Philip efter en drygt tvåårig process. Utan Patriks engagemang hela vägen hade det inte fungerat och Philip hade inte varit där han är idag. Patrik Forslin är en mycket värdig mottagare av Iktyosföreningens stipendium 2018."

Nominera nästa års stipendiat!

År 2019 ska det gå till en person inom Iktyosföreningen som gjort betydande insatser för föreningens utveckling. Ta chansen att nominera någon du tycker är värd vårt stipendium (plakett och 5 000 kr). Skriv namn på personen samt en motivering. Lägg i ett kuvert och posta till Iktyosföreningen, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Märk kuvertet "Stipendiat 2019". När styrelsen har sitt helgmöte i början av nästa år öppnas nomineringarna och styrelsen beslutar vem stipendiet ska gå till. Kansliet behöver din nominering innan årsskiftet, tack!
Nomineringar via mejl accepteras inte.

Iktyosföreningens årsmöte den 26 maj

I och med jubileumshelgen så var det ingen "vanlig" föreningshelg i år, enbart årsmöte som föreningen är skyldig att ha enligt stadgarna innan maj månads utgång. Vi samlades 15 medlemmar på Iktyosföreningens kansli i Sundbyberg en mycket varm lördag i maj och höll mötet. Mikael Gånemo blev omvald som ordförande på ett år till, vilket han ödmjukt tackade för. Lisa Andersson i Tumba invaldes som ny ersättare, välkommen Lisa!

Iktyosföreningens styrelse består av diagnosbärande och anhöriga till diagnosbärande. Styrelsen ska sammanträda minst 3 gånger per år. Ett av dessa möten är ett helgmöte i början av varje år för att lägga verksamhetsplan och budget. Till mötena är kassör Rose-Marie Nilsson och ombudsman Helene Reuterwall adjungerade. Det är endast styrelsen som har beslutsrätt.

Stipendiaten Patrik Forslin kunde tyvärr inte närvara på årsmötet. Philip och jag besökte senare hans arbetsplats BOSSE och överlämnade plaketten på ett morgonmöte. Jubel och applåder!

Helene Reuterwall

Tema: Träning och iktyos!

I nästa nummer av Iktyostidningen tänkte vi ha ett tema om rubricerat. Temat är ett förslag från några av våra medlemmar. Berätta för oss hur du som diagnosbärande tränar, vad som funkar och kanske funkar mindre bra. Berättelser, tips och idéer mottages tacksamt till info@iktyos.se. Tidningen utkommer i mitten av mars 2019 och jag vill gärna ha ditt material innan årsskiftet 2018/2019, tack!



Vi har ny och modernare hemsida men samma adress: www.iktyos.se

Styrelsen beslutade för drygt ett år sedan att vi behöver uppgradera vår hemsida när det gäller bl.a. layout och tillgänglighet. Den är nu anpassad även för smartphones och paddor. Dessutom ville vi kapa lite kostnader för vår hemsida. Kanske är den klar när ni får den här tidningen. Hoppas ni gillar den! En del bilder är inte våra egna än och det kan vara tomt på vissa ställen, men vår ombudsman Helene kommer succesivt att lägga in passande bilder. Det är för henne ett nytt system för ändringar, tillägg av text och bilder och över huvud taget skötsel av hemsidan men det ska nog gå bra med tiden.



Kom ihåg att adressändra!

Om och när du flyttar är vi mycket tacksamma om du kontaktar kansliet och ändrar din adress. Det händer titt som tätt att kansliet och kassören får tillbaka skickad post där det står "Adressat okänd", "Avflyttad" eller dylikt utan hänvisning. Det är viktigt att vi alltid har ett uppdaterat medlemsregister. **Tack på förhand!**



Ny bok för barn - första delen i Funkisfamiljen!

"Operation slutstirrat" handlar om Mio och Mios syskon. Mio har en sällsynt diagnos. Boken handlar om bemötande, mångfald, olikheter och respekt. Den vänder sig till barn 6-9 år att läsa själva eller med vuxen. Författare är journalisten och fotografen Anna Pella. Boken är inspirerad av Annas barn och händelser från deras vardag. "Operation slutstirrat" utgavs den 20 augusti på Libris förlag. www.libris.se. Tror boken är klart läsvärd för och/eller tillsammans med barn!



Familjevistelse iktyos på Ågrenskas kompetenscenter!

År 2019, den 23-27 september, kommer familjer med barn som har iktyos eller närliggande hudsjukdom kunna delta en vecka på fina Ågrenska i Göteborgs närskärgård. Alla som varit där vittnar om hur givande, intressant och roligt det varit! Du kan söka/anmäla intresse redan nu till Ågrenska. Gå in på www.agrenska.se och klicka på Familjevistelser. Scrolla ner till 2019 där det står Iktyos. Klicka och läs vidare och se anmälan. Har du frågor kring familjevistelsen, hör av dig till Ågrenska.OBS! Anmälan ska till Ågrenska, inte till Iktyosföreningen.

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:
Iktyosföreningen
Box 1386
172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

Jubileumshelgen



Jubileumshelgen



Två duktiga tecknare, Maja till vänster och Nicolina till höger. Under middagarna var det fritt fram för barnen att utöva sina konstnärliga talanger vid barnens "konstnärsbord".



Nicolina Zaar den Dulks tre fina hundar. Vilken konstnär! Nicolina är 11 år.