

IKTYOSTIDNINGEN 1/2019

Iktyosföreningens medlemstidning



Välkommen till vår föreningshelg i Säter, 24 - 26 maj! Vi bor på stads-hotellet med anor från 1600-talet, mitt i den gamla fina trästaden. Inbjudan, program och anmälan sid 4-6.



Tema:
Iktyos och träning
På sid 7-8 delar medlemmar med sig av sina träningstips!



Familjevistelse iktyos

Ågrenska inbjuder till vistelse i september i år. Sid 10.

Våra viktiga medlemmar

men det finns en oro för medlemsminskning. Sid 11.

Syns vi så finns vi!? Var med och bidra till medial uppmärksamhet. Sid 10.

Möten i våra regioner:

Halland uppmärksammade 30-årsjubileumet med en inspirationsföreläsning.

Stockholm lärde sig om hur vikingarna levde.

Östergötland/Småland/Gotland/Öland samlades kring bowling och lunch.



Bildades 1988

Kära läsare!

Nytt år och två nya nummer av Iktyostidningen. Här är innehållet i nummer ett: Iktyosföreningen inbjuder medlemmarna till föreningshelg/och årsmöte i Säter i maj. Vårt tema är iktyos och träning och några medlemmar delar med sig av hur de gör för att må bra. Vårt medlemsantal minskar, vilket börjar bli oroande och det vill vi definitivt vända. Några regioner berättar vad de gjort under 2018, vårt jubileumsår. Ågrenska bjuder in till familjevistelse iktyos. Vi vill gärna synas mer i lokal- och regional media; vill du vara med i reportage? Och du som bor i Stockholmsområdet, vi behöver diagnosbärare som kan informera blivande fotvårdare om vikten av professionell fot-sjukvård. På baksidan får du några tankvärda citat.

Trevlig läsning!

Innehåll nr 1/2019

Ledarsidan.....	sid 3
Inbjudan föreningshelgen.....	sid 4-6
Tema: Iktyos och träning.....	sid 7-8
Våra regioner.....	sid 9
Kansliet och styrelsen.....	sid 10-11
Tänkvärda citat på vägen.....	sid 12

Nästa nummer av Iktyostidningen utkommer i mitten av september.

Välkommen att skriva i vår tidning!

Ditt material behöver kansliet senast den 15 augusti.

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.

Det är viktigt att det finns en iktyosförening! Och att den bevaras!

För snart fem år sedan tog mitt liv en oväntad riktning. Jag fick den stora förmånen att bli mamma till Ally. En klok, envis och kavat tjej.

Ally föddes med iktyos, ett ord jag innan dess aldrig hade hört talas om, men som över en natt blev ett centralt begrepp i vår familjs vardag.

Som under många andra "iktyosfamiljers" första dygn så blev törsten efter kunskap - och tillhörighet - allt. Vetskapen om att det faktiskt fanns fler därute som upplevt liknande saker som oss, gjorde oss tryggare.

Den samlade erfarenheten från andra med iktyos var oerhört värdefull för oss under de första åren. Men samhörigheten är det som verkligen består, och som vi har glädje av än mer för varje dag. En samhörighet vi inte hade fått utan Iktyosföreningen.

Det är viktigt att det finns en iktyosförening. Den är en möjliggörare, som aktivt arbetar för alla med iktyos närvarande i sin vardag. Den slåss för att medlemmar ska behandlas lika och ha samma rättigheter oavsett vilket landsting man tillhör. Den står bakom träffar över hela landet där "iktyosfamiljer" kan träffas och utbyta erfarenheter eller bara umgås under avslappnade och roliga former. Den är ett socialt nätverk, som möjliggör och uppmuntrar kunskapsdelning, och som också kan ge vänner för livet.

Det har blivit tydligt för mig att det är vi medlemmar som är Iktyosföreningen och utan oss finns den inte.

Det känns naturligt och viktigt för mig att engagera mig och sedan förra året sitter jag med i styrelsen i både Stockholmsregionen och på riksnivå. För mig är det ett sätt att både ge tillbaka och försäkra mig om att Iktyosföreningen kommer att fortsätta finnas när Ally växer upp.

Lisa Anderson Palmér



Ally och Lisa

Vi ses i maj i den vackra trästaden Säter!

Riksstyrelsen och vår region 10, där bl.a. Dalarna ingår, bjuder in dig som medlem till föreningshelgen i den fina lilla staden Säter. Stadens centrala delar är en av Sveriges bäst bevarade trästäder, väl värt ett besök. Vi bor och har vårt årsmöte på det gamla stadshotellet mitt i staden, på Västra Långgatan 10. www.stadshotelletsater.se

Datum: fredagen den 24 maj - söndagen den 26 maj.

Vi samlas på fredagen kl 17.30 på stadshotellet. Vi avslutar helgen på söndagen efter lunchen.

VÄLKOMMEN!



Hembygds-museet i Säter



Gatubild från Säter med fina gamla trähus.

Några interiörer från stadshotellet. Hotellet har bastu och relax och, hör och häpna, en brännvinskällare. Gratis wifi och gratis parkering vid hotellet för gästerna.



Vi besöker det fina biografmuséet i Säter. Här kliver vi rakt in i film- och tevehistorien, vi får en guidad visning. Muséet är belönat med Guldbaggen för sin presentation av den rörliga bildens historia. Muséet är för alla åldrar.



Det här gör vi förutom årsmötet!

Mentalvårdsmuséet är ett ovanligt museum som ger inblick i livet på ett stort statligt hospital i början av 1900-talet och utvecklingen fram till våra dagar. Säkert både intressant och skrämmande. Guidad visning. Muséet är inte anpassat för barn under 15 år, men föräldrarna avgör.



På fredagskvällen grillar vi i fina Säterdalen. Vi promenerar dit tillsammans från hotellet. Det går att åka bil dit också för de som vill.

Säterdalen är en folkpark och Säterbornas stolthet, några stenkast från centrala Säter. Parken ligger vid Ljusterån, i ett ravinsystem med branta sluttningar, vilket är unikt för Sverige.



TURIS



TURIS är som ett sagotåg som vi åker guidad visning med genom Säter. Roligt för såväl liten som stor!

Preliminärt program

Fredag 24 maj

17.30 Vi samlas i hotellreceptionen för att gå till grillplatsen i Säterdalen. Där grillar vi och umgås. Dessutom får vi en folkdansuppvisning exklusivt bara för oss!

Lördag 25 maj

Från 8.00 Frukost.

9.30 Årsmötesförhandlingar

11.00 Förmiddagsfika.

11.30 Guidad tur med TURISTåget.

13.00 Lunch.

14.00 Aktiviteter: Mentalvårdsmuseet eller Biografmuseet. Du väljer själv och hör av dig till kansliet i samband med anmälan. Mentalvårdsmuseet entré inkl guidning kostar 100 kr/person och det betalar man själv, kontant eller med kort. Biografmuseet har vi fått bidrag till inträde/guidning. Vi får med oss fikakorgar till respektive museum.

18.30 Middagsbuffé.

20.00 Musikkväll med trubadur, lek och quiz.

Söndag 26 maj

Från 8.00 Frukost.

9.30 Kurbitsmålning med handledning.

11.00 Förmiddagsfika.

11.30 Lotteridragning.

12.30 Lunch och avslutning på helgen.

Vi behöver som vanligt vinster till lotteriet!

Era fina vinster går åt på våra föreningslotterier och det är tomt i ladorna här på kansliet. Vi tar därför tacksamt emot vinster från dig som deltar. Välkommen att ta med saker för stora och små till Säter! **Tack på förhand för din generositet!**



Hur tar man sig till Säter?

Med tåg: www.sj.se. Från Stockholm t.ex. tar det 2 timmar. Det är direkttåg från Stockholm.

Med bil: Från Stockholm t.ex. tar det cirka 2 timmar. Kör E18 till Enköping, sen väg 70 till Säter.

Med flyg: Dalaflug går Malmö-Borlänge-Malmö. Buss går från Dala Airport till Säter. Läs mer på www.dalatrafik.se.

Anmälan

Du anmäler dig/din familj genom att betala in deltagaravgift: **600 kr/person från 13 år, 300 kr/barn 3-12 år, barn 0-2 år gratis. Betala till Iktyosföreningens bg 5668-0556. Vi vill ha anmälan senast 19 april.** Ange adress och namn på samtliga deltagare. Kom ihåg att ange barnens ålder!

I deltagaravgiften ingår allt under helgen. Iktyosföreningen subventionerar kraftigt den totala kostnaden.

Det finns **58 sängplatser** på stadshotellet så först till kvarn är det som gäller.

Anmälan är bindande och i samband med den skicka ett mejl till Helene på kansliet, info@iktyos.se eller ring 08-546 404 51, och anmäl även till henne. Helene behöver också veta om du/ni har matallergi eller om du/ni vill ha vegetarisk kost eller andra speciella önskemål. **OBS!** Meddela också vilken aktivitet du/ni vill delta på: Mentalvårdsmuseet eller Biografmuseet.

Alla som vill delta ska betala, men **en** medlem från varje region får sin resa tur och retur betald. Regionstyrelsen meddelar Helene vem det är. Medlemmen lägger ut för resan och får igen genom redovisning på Iktyosföreningens reseräkningsblankett. Kvitton ska bifogas reseräkningen.

Vi ser fram emot vår föreningshelg och årsmöte - varmt välkomna till Säter!

Riksstyrelsen och region 10

Kallelse till årsmöte!

Härmed kallas Iktyosföreningens medlemmar till årsmöte på stadshotellet i Säter, lördagen den 25 maj 2019, kl 09.30. Årsmötet hålls i samband med föreningshelgen i Säter. Handlingar skickas ut med deltagarkompendiet till de som anmäler sig till föreningshelgen.

Avsagelser från styrelseposter mejlas till sammanställande i valberedningen, Agneta Gånemo. Du når henne på agneta@ganemo.se.

Funkar det att utöva idrott, träna på gym, löpa och annat ansträngande när man har iktyos och syndrom där iktyos ingår? Temperaturregleringen är ofta störd och många kan inte svettas. Men visst går det att träna, och må bra av det ändå! Man får anpassa sig till sin diagnos och de olika förutsättningar det innebär. Här berättar Siri, Philip, Evelina och Liza om sina rörliga liv.

Tack för era bidrag!

Siris träning

"Jag spelar både innebandy och badminton."

Siri är 16 år och hon har Netherton syndrom men det hindrar henne inte från att vara aktiv i dessa två idrottsgrenar. Hon tränar 4 kvällar i veckan och har dessutom matcher och ibland cuper på helgerna. Har man Netherton syndrom, precis som vid flera av de svåra iktyosformerna, så har man problem med temperaturregleringen. Siri kan inte svettas. Trots att hon inte kan det tycker hon att det går jättebra att utöva sina idrotter. Två kvällar i veckan tränar hon dessutom dubbelpass (3 timmar) och det funkar bra. En av anledningarna till att Siris idrottande funkar så bra kan vara att det ofta är ganska kallt i stora träningshallar.

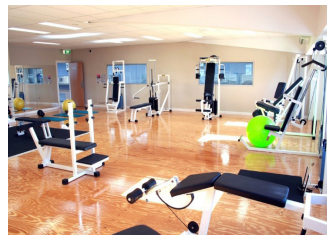


Philips träning

"Min träningsresa började i tonåren."

Jag heter Philip, är 28 år gammal och bor i Stockholm. Jag lever med blåsbildande iktyos, vilket innebär att hela hudkostymen är täckt, förutom handflator och fotsulor. Min träningsresa började på en vårdcentral utanför Jönköping när jag var i tidiga tonåren. Min mor tog med mig dit för att träffa en sjukgymnast p.g.a min mycket nedsatta rörelseförmåga. Hudförtjockningar och skapsår är en följd av min blåsbildande iktyos, vilket gör det smärtsamt att röra mig. Hos sjukgymnasten fick jag tips på övningar som jag kunde göra hemma och redskap att ta med mig hem.

Efter detta fick jag prova vattengymnastik. Det ledde mig vidare till en annan barnsjukgymnast. Tillsammans med henne gick jag igenom ett specialanpassat träningsprogram, utformat för mig och min huddiagnos. Detta var mycket viktigt för att gå igång min motivation till träning och det gjorde mig väldigt gott. Samma sjukgymnast skrev sedan en remiss till ett gym. Det gav mig möjlighet att träna innan jag hade åldern inne.



Sedan dess har jag regelbundet tränat styrka och kondition samt gjort stretch- och töjövningar som jag rekommenderades att göra.

För ca ett år sedan började jag med intensiv bas-sängträning i grupp med ledare. Poolvattnet är ca 30° varmt. I början av min träningsresa kunde jag inte svettas alls. Idag kan jag svettas både i samband med träning på gymmet och i varmvattenpoolen.

Även om det är positivt för min kropp att träna leder till en rad konsekvenser. Vid minsta friktion mot träningsredskap eller bänk uppstår väldigt lätt skapsår. Efter ett träningspass på en timme får jag alltid blåsor på fötterna utav värmen i skorna. Luftkonditioneringen på gymmet spelar också en stor roll i hur pass snabbt min hud torkar, vilket gör huden stram och stel. Tack vare att jag i vuxen ålder sköter min egenvård mycket bättre, och nu senaste året fått de bästa förutsättningarna för att sköta min hud, skapar det möjligheten att kunna utföra träningen änmer regelbundet.

Evelinas träning

"Min iktyos är inget hinder för min träning."

Jag är 18 år och bor i Karlstad. Ända sedan jag var liten har jag alltid tränat och rört på mig. Mina föräldrar har alltid uppmuntrat mig till rörelse och min pappa har varit en förebild vad gäller träningen. Från att jag var 3 till 6 år var jag med på gymnastik och springtävlingar. När jag var 6 år började jag även spela fotboll och fortsatte spela i 10 år. Under vår och höst fungerade det väldigt bra att träna då det inte var för varmt för mig ute. Fotbollen på somrarna var jobbig eftersom jag som de flesta andra med iktyos har svårt med temperaturregleringen och därmed knappt kan svettas. Det enda stället jag då svettades på var fötterna, som tyvärr var instängda i ett par varma fotbollsskor. När solen sken på fotbollsträningarna om somrarna provade jag att doppa huvudet i en hink med kallt vatten och ha en kylväst på mig. Inget av det fungerade särskilt bra och det var oerhört jobbigt att spela i solen, vilket jag envisades med att göra då jag ju ville kunna prestera som alla andra i laget. Trots det har jag varit med på alla fotbollscuper om somrarna och jag har aldrig avstått en match för att det varit för varmt. Jag har bara fått anpassa det lite efter min sjukdom.

Hösten 2016 drog jag av mitt korsband och fick sluta med fotbollen. Jag fick då börja styrketräna på gym för att rehabilitera knät. I samband med det började jag även med vanlig styrketräning. Jag märkte hur mycket bättre jag kunde prestera inne i det svala gymmet och jag kände hur träningen plötsligt blev mycket roligare.

Hösten 2017 började jag med thaiboxning. Min mamma var väldigt tveksam till att jag skulle börja träna thaiboxning inne i en trång och varm sal under 1,5 timmarspass. Eftersom jag alltid varit envis och aldrig låtit min sjukdom stoppa mig stod jag fast vid min sak och började träna på Samurang FC. Jag upptäckte då *min* sport. Det kändes som att allt föll på plats och att jag hade hittat hem. I början var det såklart varmt inne i den lilla salen men jag märkte snart att jag började svettas mer och mer. Jag hade under de senaste åren kunnat svettas lite grann, vilket var fantastiskt bara det, men efter att ha tränat thaiboxning ett tag märkte jag att jag på träningarna nu började bli rejält blöt av svett.



Evelina i aktion.

Idag svettas jag fortfarande inte lika mycket som en person utan iktyos, men jag svettas så pass mycket att det gör det möjligt för mig att träna lika hårt som alla andra i min träningsgrupp. Jag tränar 6 gånger i veckan på elitnivå och satsar nu på thaiboxningen för att se hur långt jag kan komma där. Min iktyos är inget hinder för min träning och det känns otroligt att ha någonting där jag känner att jag kan ta en paus. När jag tränar är jag fri och då finns inte min sjukdom.

Lizas träning

"Jag lyssnar på min kropp och tar allt i min egen takt."

Jag heter Liza och är 22 år gammal. Jag föddes med lamellär iktyos. Min värmereglering är sämre eftersom jag inte kan svettas som alla andra. När jag tränar kommer värmen inte ut genom svettning, all värme samlas inne i kroppen istället. Det blir ganska påfrestande. Huden blir också torr fortare på grund av kroppens ansträngning. Jag kan exempelvis inte springa hur långt som helst utan att behöva stanna och vila innan jag fortsätter. Jag har aldrig upplevt att min iktyos utgjort något hinder för mig när det kommer till att träna. Det enda jag behöver göra när det handlar om träning och ansträngning är att lyssna på min kropp och ta allt i min egen takt. Efter ett träningspass låter jag kroppen varva ner en stund och därefter tar jag ett långt härligt bad så kroppen mjukas upp.



Region 3 (Östergötland/Småland/Gotland/Öland) hade medlemsmöte med bowling i Rackethallen, Jönköping den 29 september. 13 medlemmar spelade på 3 banor och efteråt åt de lunch tillsammans. Regionordförande Peter hälsade alla välkomna och kassör Ulla bjöd på medhavd fika innan spelet började. Familjen Larsson, som var med på jubileumshelgen, passade på att berätta hur givande och lyckat det var i Ängelholm. De hade bl.a. träffat två äldre tjejer som hade samma iktyosform som deras 3-åriga dotter Ingrid, vilket var ett värdefullt möte för familjen.

Monika Lodel



Foto: Dorota Nygaard

Region 2 (Halland) tillsammans med Regionhandikapprådet i Halland anordnade en föreläsning med Jonas Helgessons inspirationsföreläsning, "Vägen framåt", på stadsbiblioteket i Halmstad den 4 oktober. Föreläsningen var en del i firandet av Iktyosförningens 30-årsjubileum förra året. Jonas är ståuppare, skådespelare och har skrivit boken "Livet är en schlager". Jonas har själv en funktionsnedsättning men låter inte det vara något hinder för honom. 90 personer kom och lyssnade och inspirerades av föreläsningen. Det var fri entré och region 2 bjöd på fika och frukt i pausen. Marie Högdin, ordförande i region 2, började med att hälsa alla välkomna och berättade om Iktyosförningen. Vecka 39-41 förra året fanns också iktyosutställningen till beskådan på stadsbiblioteket.



Marie tackar Jonas efter föreläsningen. Foto: Annlis Bengtsson

Region 8 (Stockholm) gick i strålände höstsol den 20 oktober in på Vikingamuseet på Djurgården. Vi fick en intressant guidad tur av en kille som verkligen såg ut som en viking. Vi gick sen runt på egen hand och som avslutning tog vi en åktur i mörkret där vi såg små upplysta byar och lyssnade till vikingakvinnan Ragnhild och hennes saga. Mycket spännande och lärorikt. Vi fikade efteråt i museets café. En mycket trevlig eftermiddag! Tack Ywonne och Olle som arrangerade allt så väl.

Stig Marve



Foton: Stig Marve



Familjevistelse iktyos och närliggande hudsjukdomar på Ågrenska 23-27 september 2019.

Ågrenska i Göteborgs innerskärsgård, Lilla Amundön, är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning. I år inbjuder Ågrenska familjer som har barn med iktyos och närliggande hudsjukdomar till en femdagarsvistelse med skräddarsytt program för deltagarna. Föräldrarna får föreläsningar av experter, deltar i diskussioner och utbyter erfarenheter. Barnen och de unga har eget program med skola, förskola och fritis.

Detta är ett fantastiskt tillfälle för familjerna! Alla som varit där tidigare vittnar om hur lärorikt och roligt det varit. Gå in på www.agrenska.se och klicka på Familjevistelser och sen Iktyos och läs mer. Ansökan till "iktyosvistelsen" är öppen, den stänger 7 juni, och det går utmärkt att ansöka redan nu. Har ni frågor, hör av er till kontaktpersonerna på Ågrenskas familjevistelser.

Familjevistelserna bekostas av hemlandstinget, normalt brukar det inte bli några problem med beviljande. Man söker vistelsebidraget från sitt landsting när Ågrenska meddelat att man fått plats på familjevistelsen. Det står mer om detta på Ågrenskas hemsida. Vårdnadshavare som avstår från arbete under vistelsen på Ågrenska kan ansöka om tillfällig föräldrapenning från Försäkringskassan.

Jag rekommenderar varmt dessa 5 dagar på Ågrenska!

Ombudsman Helene



Ågrenska ligger naturskönt på Lilla Amundön i Hovås, straxt utanför Göteborg. En familjevistelse här betyder mycket för alla i familjen.

Utbilda/informera blivande fotterapeuter i Stockholm!

Sedan flera år tillbaka har vår medlem Kerstin, och ibland medföljande till henne, i vår stockholmsregion förtjänsfullt 2 gånger per år informerat om iktyos för blivande medicinska fotterapeuter på Axelsons fotterapiskola i centrala Stockholm. Det är viktigt att berätta om hur fötterna påverkas och ska behandlas vid iktyos. Detta är ett återkommande inslag i Axelsons utbildning, det är mycket givande, uppskattat och stärkande för eleverna.

Kerstin vill nu lämna över uppdraget och nu söker vi några till som kan tänka sig att informera fotterapi-eleverna och även visa upp sina fötter, vilket betyder att du ska vara diagnosbärare och behöva omsorg om dina fötter. Du kan få ersättning för förlorad arbetsinkomst. Hör av dig till mig snarast så berättar jag mer!

Ombudsman Helene

Visst finns vi - men vi behöver synas mer!

Iktyos och Iktyosföreningen har fått en del medial uppmärksamhet under åren. Ni som har bidragit ska ha stort tack! Medlemmar har ställt upp och berättat om hur det är att leva med iktyos och vi har berättat om föreningen, vad vi gör och varför. Ert engagemang har varit mycket viktigt

För att få lite bättre spridning över landet undrar jag nu om fler skulle kunna berätta i t.ex. lokal- eller regionala tidningar om sin diagnos eller om hur det är att vara förälder till ett eller flera barn med iktyos. Vi behöver sprida information på olika sätt. Kontakta mig gärna på kansliet så kan vi bolla idéer!

Ombudsman Helene



Iktyosföreningen minskar i antal medlemmar. Det är oroande.

Vår förening har under ett antal år antingen ökat eller i princip stått stilla när det gäller antalet medlemmar - netto. Ur ett organisationsperspektiv är det bra att kunna visa på att medlemmar stannar hos oss, att vi får nya medlemmar, att diagnosbärare och anhöriga behöver oss och att vi har en stark legitimitet som förening. Att Iktyosföreningen är viktig för dem den berör. Nu ser vi tyvärr en ny trend.

Efter en genomgång av vår kassör tillsammans med ombudsmannen ser vi att det är många medlemmar som inte betalat medlemsavgift för år 2018, trots påminnelse. Har man inte betalat medlemsavgift, efter att fått medlemsfakturan och påminnelsen, för innevarande år tas man bort från medlemsregistret.

Medlemsantalet ger styrka

Iktyosföreningen hade, per sista december 2018, 672 medlemmar, vilket är en rejäl nettominskning, 40 st. Vi har legat över 700 medlemmar under många år. Eftersom medlemmarna är grunden i allt föreningen gör, som utgör själva föreningen och som ger styrka bakom informations- och påverkansarbetet, ser styrelsen med oro på medlemsutvecklingen. Alla behövs!

Naturligtvis har vi också fått en hel del nya medlemmar, inte minst familjer som har barn med iktyos, syndrom och närliggande hudsjukdom. Men nettoresultatet blir ändå en stor minskning, vilket är klart bekymmersamt.

Statsbidraget kan vara i fara

Minskat medlemsantal påverkar också det statsbidrag vi får från Socialstyrelsen varje år. Statsbidraget möjliggör att vi kan bedriva verksamheter, ha ett kansli, ge ut vår tidning och mycket mer. Som reglerna för detta bidrag ser ut idag så ska en funktionshinderorganisation ha minst 500 medlemmar och uppfylla en hel del andra kriterier. Vi ligger inte i farozonen i dagsläget gällande medlemmar, men fortsätter trenden med nettominskningen är det mycket oroväckande. Minskad ekonomi påverkar våra verksamheter, både för er medlemmar och i det utåtriktade arbetet. Skulle medlemsminskningen fortsätta år efter år kommer vi förlora statsbidraget, även utifrån dagens statsbidragsvillkor.

Översyn av statsbidraget

Regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag för ca 1,5 år sedan att göra en översyn av statsbidraget till funktionshinderorganisationer. Inget politiskt beslut är fattat än vad som kommer att ske, men det kan bli så att minsta antalet medlemmar höjs från 500 till 700 eller i värsta fall till 1000. Så är i varje fall förslaget, men det är ganska många organisationer som opponerat sig mot det. Skulle det bli en höjning av minsta antalet medlemmar så är det inte optimalt för en liten men mycket viktig organisation som ju Iktyosföreningen är.

Det finns några goda förslag i översynen, som skulle kunna gynna oss, men just medlemsförslaget kan komma att påverka Iktyosföreningen negativt.

Med den här informationen vill vi göra er medlemmar uppmärksamma på hur viktiga ni är i dessa två perspektiv: för styrkan i det arbete Iktyosföreningen gör och för det statsbidrag vi hoppas kunna behålla i nuvarande eller i en eventuell ny form.

Vi kan inte nog betona vikten av att fortsätta sitt medlemskap i Iktyosföreningen! Var och en av er är viktig nu och framöver!

Dessutom, vi välkomnar alla medlemmar att ha synpunkter på och förslag till Iktyosföreningens utveckling när det gäller medlemsaktiviteter och informations- och opinionsbildning. Vi är en öppen förening som bygger på ideellt engagemang och ansvarstagande, nationellt och regionalt. Som enskild medlem kan du påverka vår utveckling!

Styrelsen

Medlemskap kostar **per år 150** kr för huvudmedlem i ett hushåll och 75 kr för varje annan medlem i hushållet som vill vara med.



Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat

flyttat. Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

Några små ord på vägen...

"Vi väntar på att saker ska lugna ner sig, vi väntar på rätt ögonblick, men det här är rätt ögonblick."

Seth Godin
amerikansk författare och föreläsare

"Den som inget annat kan göra än att sitta en liten stund hos någon som är ledsen och rädd, den har gjort något stort."

Tomas Sjödin
författare och pastor

"En vän är någon jag kan tänka högt inför."

Ralph Waldo Emerson
amerikansk författare och filosof

"Den enda verkliga upptäcktsresan består inte i att besöka nya landskap utan i att se saker med nya ögon."

Marcel Proust
fransk författare

"Att skratta åt våra misstag kan förlänga våra liv. Att skratta åt någon annans kan förkorta dem."

Cullen Hightower
amerikansk politiker

"Om du vill ha kreativt folk, ge dem tillräckligt med tid att leka."

John Cleese
skådespelare och regissör

"Den längsta resan för var och en är den inre resan."

Dag Hammarskjöld
generalsekreterare i FN 1953-1961