

## **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