

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2018

IKTYOSFÖRENINGEN

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersorganisation 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 2018 var 842 269 kr.

STYRELSEN

Under verksamhetsåret 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	Lisa Anderson	Tumba
Ersättare	Barbro Sälgröm	Säter
Ersättare	Karin Malmberg	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	Agnetta Gånemo (sammankallande)	Ängelholm
Valberedare	Marie Högdin	Halmstad
Valberedare	Eva Åberg	Malå

STYRELSEMÖTEN

Iktyosföreningens styrelse har under 2018 haft tre protokollförda möten: 3-4/2 som var ett helgmöte, 26/5 och 1/9. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare, inte heller till revisorer och valberedning.

MEDLEMMAR

Vid årets slut hade Iktyosföreningen 672 medlemmar. 325 var män och 347 var kvinnor. Det är en minskning med 40 medlemmar från sista december år 2017.

Den relativt stora minskningen i år beror bl.a. på att några har 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. Vi har dock även fått en hel del nya medlemmar, främst barnfamiljer.

ÅRSMÖTET

Detta år hade vi inte årsmöte i samband med den sedvanliga föreningshelgen i maj månad. Årsmötet var separat eftersom Iktyosföreningen firade 30-årsjubileum 2018 och anordnade en stor jubileumshelg i slutet av augusti i Ängelholm (se nedan). Årsmötet hölls lördagen den 26 maj på Iktyosföreningens kansli i Sundbyberg. Samtliga medlemmar var naturligtvis kallade, men närvarande var endast 20 st. Vi utgick från att det berodde på att våra medlemmar ville satsa på jubileumshelgen efter sommaren. Mikael Gånemo omvaldes till ordförande för ytterligare 1 år. Jim Backvald avgick som ersättare och Lisa Anderson gick in i Jims ställe. Välkommen Lisa! Efter mötesförhandlingen åt vi lunch och avslutade mötet därefter. Årets stipendiat, Patrik Forslin på BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter, skulle närvara för att motta stipendiet men han blev sjuk. Ombudsmannen och ledamoten Philip Janson besökte Patriks arbetsplats några veckor senare och delade ut stipendiet i närvaro av Patriks arbetskamrater.

IKTYOSFÖRENINGEN 30 ÅR, JUBILEUMSHELGEN I ÄNGELHOLM

Vårt 30-årsjubileum firade vi i Ängelholm, där Iktyosföreningen grundades i augusti 1988 av några familjer som hade barn med någon form av iktyos och syndrom där iktyos ingår. Vi samlades på nytt därnere, 31/8 – 2/9, på ett nyöppnat konferenshotell i stadens centrum. Vi var 114 medlemmar från 6 månader och uppåt. Otroligt glädjande att så många barnfamiljer som inte varit med oss tidigare kom, en hel del av dem var nya medlemmar. Vi började på fredagen vid lunchtid med några timmars medicinsk föreläsning om forskningen på iktyossjukdomarna. Några av Sveriges experter på iktyossjukdomarna föreläste och svarade på deltagarnas frågor. Vi hade också inbjudit läkemedelsföretag att ställa ut och det kom 6 företag, samtliga har viktiga produkter för personer med iktyos. På lördagen började vi med att se tillbaka på vad vi gjort under 30 år, dela med oss av goda erfarenheter av att vara medlem i Iktyosföreningen och öppnade vårt lotteri. Efter lunch var det sociala aktiviteter anpassade för barn, ungdomar och vuxna. Barnen fick se en jättefin teaterföreställning, Kung Krabba, en interaktiv teater som handlade om att inte skräpa ner i naturen och att alla barn är kungar och drottningar i sina liv. Ungdomarna begav sig till Rönnehallen och hade några timmar med olika sporter (fotboll, basket, badminton, parkour). De vuxna fick en guidad visning runt Ängelholm. Efter våra aktiviteter kom Ängelholms Glass och bjöd på sina goda glassar. På kvällen hade vi en stor jubileumsmiddag med tal, musik och dans. Söndagen tillbringade vi i Ängelholms fina hembygdspark. 30 medlemmar, mestadels de äldre barnen och ungdomarna hade förанmält sig för äventyrsklättringen i höghöjdsbanan Upzone i hembygdsparken. Ett fantastiskt äventyr uppe bland trädtopparna. Vi avslutade helgen med korvgrillning nere vid fina Rönneå i anslutning till hembygdsparken. Det var en mycket givande och härlig helg i stor gemenskap! Vi alla är mycket stolta över vår förening som är så viktig för så många med iktyos och deras anhöriga!

Vi erhöll ekonomiskt bidrag för barnteatern från Prins Carl Gustafs stiftelse. Till klättringen i Upzone fick vi bidrag från Sunnderdahls Handikappfond. Region Skåne Habilitering och Hjälpmedel gav oss också bidrag till helgen.

Flera läkemedelsföretag, förutom de som ställde ut, gav oss provprodukter till våra deltagarkassar. Iktyosföreningens stipendiat år 2016, hudläkaren Nils Hamnerius, gav sin stipendiesumma till vår region Skåne/Blekinge att använda till 30-årsjubileet. Tack till alla som på olika sätt bidrog till vår jubileumshelg!

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 iktyossjukdomarna i det regionala samhället. Vissa regioner anordnar utställningar om iktyos och föreningen på exempelvis bibliotek och sjukhusens hudkliniker. 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.

Här följer några exempel på regionårsmöten, medlemsmöten och utåtriktad information:

- *Region Skåne/Blekinge*: Regionårsmöte med besök på Hässleholms modelljärnväg. Information om iktyos har getts till personal på nyöppnad vårdcentral i Helsingborg. Regionen var också medarrangör och värdregion vid vår jubileumshelg i Ängelholm. Regionen har gett ut sitt medlemsblad Ettan två gånger under året.
- *Region Halland*: Medlemsmöte med älgsafari i Markaryd. Med anledning av Iktyosföreningens 30-årsjubileum anordnade regionen en föreläsning av och med Jonas Helgesson på stadsbiblioteket i Halmstad. Regionen har också haft utställningen om iktyossjukdomarna på Åsa bibliotek i Kungsbacka och på stadsbiblioteket i Halmstad.
- *Region Östergötland/Småland/Gotland/Öland*: Medlemsträff med bowling på Racketcentrum i Jönköping.
- *Västergötland*: Regionårsmöte på bisonfarmen Gate i Hjo.
- *Region Göteborg/Bohuslän*: Regionårsmöte på Mollösundsljus, Ellös. Därefter bjöds medlemmarna på fika på café i Göksäter. Regionen har haft utställningen om iktyos på två platser under året; Backa bibliotek och Biskopsgårdens bibliotek i Göteborg.
- *Region Närke/Sörmland*: Regionårsmöte i Eskilstuna med besök på Munkteilmuseet samt eftervarande restaurangbesök.
- *Region Dalsland/Värmland*: Regionårsmöte med SPA på Sundstabadet i Karlstad.
- *Region Stockholm*: Regionårsmöte i Gamla Stan. Philip Janson föreläste om hur det är att leva med blåsbildande iktyos. Regionen har också haft medlemsmöte på museet Vikingaliv på Djurgården. Vid två tillfällen har regionen föreläst för blivande fotterapeuter på Axelsons fotvårdsutbildning om iktyos och hur fötterna påverkas. Regionen har även specifikt delat ut informationsfoldrar till personal och intresserade föräldrar på Huddinge sjukhus (tillhör Karolinska), BB-avdelningen för nyfödda barn med särskilda behov.
- *Region Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen*: Regionårsmöte med besök på Go-Cart-hallen i Vikmanshyttan. Utställning om iktyos på biblioteket i Säter.
- *Region Västerbotten/Norrbottn/Lappland*: Regionårsmöte i Eddahallen i Skellefteå. Mötet började med ett besök på Titanicutställningen.

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 7 regionstyrelser regionbidrag. De återstående regionerna hade pengar kvar från förra året och dessa räckte till de aktiviteter de genomförde.

Ordförande i region 2 (Halland), Marie Högdin, ingår i regionhandikapprådet i Halland. Region 4 (Göteborg/Bohuslän) och region 5 (Västergötland) är medlemmar i länssamarbetsorganisationen Funktionsrätt Västra Götaland.

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 planerar, genomför och utvärderar, tillsammans med styrelsen, föreningshelgerna och regionkonferenserna. Hon har också deltagit i möten med myndigheter, bevakat politiska beslut som kan påverka personer med iktyos och i samråd med styrelsen agerat opinions- och påverkansmässigt i frågor som rör våra medlemmar.

Iktyosföreningen anordnade ingen regionkonferens i år för ideellt aktiva i våra regioner och intresserade medlemmar. Vår budget tillät inte det eftersom vi la en stor del av vår ekonomi detta år på vår jubileumshelg. Ombudsmannen hade huvudansvaret, i samarbete med styrelsen, för planering, genomförande och efterarbetet med jubileumshelgen.

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.

Webbplatsen www.iktyos.se

Vår webbplats är ett viktigt informationsverktyg och den är flitigt besökt. Den uppdateras kontinuerligt. Vi tyckte dock den var ganska omodern och därför fattade riksstyrelsen beslut att göra den mer modern i sin layout och än mer användarvänlig. Uppdraget gick till företaget Starfields och nu har vi en ny och fin webbplats. Dessutom sparar vi en del pengar, de nya webbplatsen är billigare än den tidigare.

Facebookgruppen

Från vår webbplats kan man nå vår slutna facebookgrupp. Gruppen är mycket aktiv och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 378 medlemmar och vid dess 410, 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, under året en 12- och en 16-sidig tidning, och den utkom två gånger år 2018, i mars och september. Septemhernumret var ett jubileumsnummer. 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 iktyosjukdomarna och bedriva påverkansarbete utifrån ett rättighetsperspektiv så att personer med iktyos får en jämlik och god vård och omsorg i hela vårt land och får sina rättigheter tillgodosedda. 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

Under året 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. Det handlar om jämlik sjukvård oavsett vilken sjukdom/diagnos man har och oavsett var man bor. Behoven ska styra. 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 samt att det är en ekonomisk fråga för landstingen/regionerna. Iktyosföreningen finner detta djupt orättvist och det rimmar mycket illa med en jämlik vård över landet. Under året har vi bl.a. haft en debattartikel i Nerikes Allehanda (NA) eftersom Region Örebro län är ett av de landsting som tydligt markerat att det bara är personer med svår diabetes som kan åtnjuta subventionerad medicinsk fotsjukvård. Vi har också varit i kontakt med en läkare som tycker att regionen brister i frågan och vi hoppas på att hen kan hjälpa oss till en förändring.

Hälso- och sjukvården samt omsorgen

Flera vårdcentraler och hudkliniker i Sverige är sedan många år prenumeranter på Iktyostidningen. Vi har under året sålt Agneta Gånemos bok "IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!".

Våra infofoldrar har beställts och även skrivits ut från vår webbplats. Försättningsvis 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 rekvirering av vårt informations- och fördjupningsmaterial riktat till sjukvården/omsorgen.

Föreläsningen vår region Stockholm gjort två gånger i år för blivande fotterapeuter på Axelsons Fotvårdsutbildning är återkommande varje år, vilket är mycket uppskattat av utbildningen och de blivande fotterapeuterna. Vår medicinska expert Agneta Gånemo har föreläst om iktyossjukdomarna för sjuksköterskor och undersköterskor på universitetssjukhuset i Malmö. Med vid dessa tillfällen var Agnetas son Mikael Gånemo, ordförande i Iktyosföreningen, som berättade hur det är att leva med en svår form av iktyos. Agneta har under året också varit i kontakt med och träffat familjer som under året fått barn med iktyos.

Möte patient och läkarstuderande

Under rubriken "Det professionella förhållningssättet i patient-läkarmötet" för läkarstuderenter som börjar sin utbildning på höstterminen 2018 fick Iktyosföreningen en förfrågan från läkaren Anna Gutniak på Karolinska institutet om deltagande i en diskussion om bemötande, förhållningssätt och respekt. Syftet med "projektet" är att läkarstuderande redan från början i sin utbildning ska få möta personer med olika behov av hälso- och sjukvård och diskutera vad som är viktigt i själva mötet med en patient. Två av våra medlemmar, Maria Sandström och Philip Janson, var med i de två mötena under hösten som "experter" för att informera samt diskutera med och svara på frågor från läkarstudenterna kring vikten av ett bra bemötande och hur personer med en sällsynt diagnos kan känna inför mötet med en läkare som inte alltid förstår eller har kunskap kring diagnosen. Ofta är patienten mer kompetent och kan sin diagnos bättre. Det handlar om en professionell utveckling för studenterna och förhoppningsvis ska "projektet" kunna leva vidare för kommande läkarstuderande inte bara på Karolinska institutet utan på andra lärosäten. Anna Gutniak har förhoppningen att kunna

skapa ett kartotek av personer/patienter från skilda sjukdomsgrupper som regelbundet kan ställa upp för information/diskussion tillsammans med läkarstudenter termin 1. Maria, Philip, representanter från andra sjukdomsgrupper samt studenterna tyckte det var två mycket värdefulla möten.

Enkätundersökningen inför valet 2018

I och med att år 2018 var ett valår ställde Iktyosföreningen inför valet 6 frågor till varje riksdagspartis ansvarig för funktionshinderpolitiken. Frågorna handlade om på vilket sätt man vill förbättra villkoren för personer med funktionsnedsättning och om hur man ser på och hur man vill förbättra den bristande hälso- och sjukvården samt omsorgen för personer med sällsynta diagnoser, med iktyossjukdomarna som exempel. En av frågorna belyste även statsbidragsvillkoren. Samtliga partier svarade, de flesta ganska utförande, och sammanställning gjordes. Vi kommer naturligtvis följa upp det rikspolitiska arbetet med våra frågor och partiernas svar under innevarande mandatperiod. Riksförbundet Sällsynta diagnoser tog del av vår enkätundersökning och publicerade en sammanfattning i sina sociala medier och på sin hemsida. Det är även ett bra underlag för dem i det intressepolitiska arbetet.

Förskolan/skolan

Under 2018 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 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.

Media

Ett större reportage i text och bild om iktyos och behandling i hudterapeuternas branschtidning Hudterapeuten. Vår riksstyrelseledamot Philip Janson berättade i tidningen LÄNS-nytt (medlemstidning för Psoriasisföreningen i Stockholms län) om hur det är att leva med den svåra formen blåsbildande iktyos. Iktyosföreningens medicinska expert Agneta Gånemo, som även är regionordförande i vår region Skåne/Blekinge, blev inför vårt 30-årsjubileum intervjuad i tidningen Hallå Ängelholm om iktyossjukdomarna och om sina många år som engagerad medlem/aktiv/riksordförande i Iktyosföreningen. I Nerikes Allehanda (NA) hade vi en debattartikel om att rätten till medicinsk fotsjukvård inom Örebro läns landsting åsidosätts för personer med svår iktyos, det är bara diabetiker som kan åtnjuta subventionerad fotsjukvård. Se vidare under rubriken ”En jämlik medicinsk fotsjukvård”.

EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER M M

Ombudsmannen har deltagit i följande:

- 31 januari. Projektavslut, Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt ”Sällsynt övergång”. Om övergången från barn till vuxen inom vården.

- 28 mars. Möte med ABF Stockholm om ett möjligt framtida samarbete, exempelvis studiecirkel och punktinsatser för eningsutveckling/påverkansarbete.
- 21 april. Riksförbundet Sällsynta diagnoser årsmöte.
- 17 maj. Möte, tillsammans med några diagnosbärare och anhöriga, med läkaren och läkaren/forskaren Maarten de Chateau. Han är verksam i lokaler i Science Park, Karolinska institutet. Maarten och ett forskarteam, nationellt och europeiskt, arbetar med att ta fram en verkningsfull behandling för det svåra och sällsynta syndromet Netherton syndrom, där iktyos är ett av symtomen.
- 21 maj. Dialogforum med IVO (Inspektionen för vård och omsorg)
- 20-21 oktober. Riksförbundet Sällsynta diagnoser höstmöte. Sällsyntas medlemsförbund arbetade under temat "Hur kan vi ta makt?", både som enskild med en sällsynt diagnos och som förening, utifrån den specifika problematik det innebär att ha en sällsynt diagnos och/eller vara förälder till ett barn med en sällsynt diagnos. Vi la också förslag på bra former för samverkan över eningsgränserna för att ytterligare ge styrka i informations- och påverkansarbete. Ett mycket värdefullt och inspirerande höstmöte.

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, höstmöten och konferenser/seminarier. Vi följer och stödjer naturligtvis de frågor som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser. Ombudsmannen deltog i riksförbundets höstmöte.

Nordiskt och europeiskt samarbete

Vi har under året haft kontakt med de nordiska såväl som de europeiska iktyosföreningarna gällande erfarenhetsutbyte. På vårt 30-årsjubileum hade vi representation från den norska iktyosföreningen. 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. På ENI's årsmöte 2018 deltog inte Iktyosföreningen.

HÖGSPECIALISERAD VÅRD OCH FORSKNING

Specialiserad vård och forskning på iktyosjukdomarna bedrivs på Akademiska sjukhuset i Uppsala, det s.k. gendermatosteamet på 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 läkemedelsföretaget Sixera Pharma AB i Sverige. Företaget har sitt säte i Science Park vid Karolinska institutet i Solna och de samarbetar i sin forskning med europeiska forskare. De arbetar nu med att ta fram ett läkemedel för verkningsfull behandling av det sällsynta och svåra 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 vi får fortlöpande information om händelseutvecklingen. Vi besökte forskningsledaren Maarten de Chateau i maj i år, se ovan externa möten.

AVSLUTNING

År 2018 har på många sätt präglats av att Iktyosföreningen fyllde 30 år. Själva jubileumshelgen i Ängelholm var fantastisk och det finns sannerligen mycket att med glädje och framgång se tillbaka på under de 30 år föreningen funnits och verkat för och tillsammans med sina medlemmar. För de nya familjerna med barn med iktyos, som inte varit med oss tidigare på våra träffar, var det enligt deras utsago en mycket minnesvärd jubileumshelg. Man är inte ensam, det finns andra i samma situation och vi kan stötta varandra och vi kan alla hjälpas åt att bygga vidare på vår fina förening.

Iktyosföreningens utveckling från att några familjer med barn med iktyos år 1988 slöt sig samman för att bryta ensamheten samt okunskapen och ointresset från ett omgivande samhälle till idag då vi är en del av den svenska funktionshinderrörelsen, med statsbidrag sedan 2007, är vi mycket stolta över. Statsbidraget tillsammans med ideellt aktiva nationellt och regionalt har möjliggjort vår positiva utveckling; ekonomiskt stöd till regionerna, ett kansli med en anställd ombudsman, framtagandet och utvecklingen av vårt informationsmaterial, vårt stöd till förskolor/skolor, äldreomsorgen och övrig sjukvård/omsorg, iktyosutställningar, vår medlemstidning, kontakter med forskare i Sverige och utomlands och en hel del annat viktigt för att sätta fokus på iktyossjukdomarna och de som är bärare av dem.

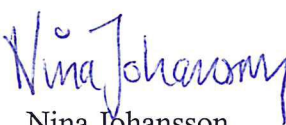
Iktyosföreningen har under alla år arbetat för att personer med iktyos och närliggande hudsjukdomar ska få sina rättigheter tillgodosedda på ett antal områden i vårt samhälle, vi uppmärksammar orättvisor och ojämlikheter och vi sprider kunskap om iktyos. Det ska vi fortsätta med.

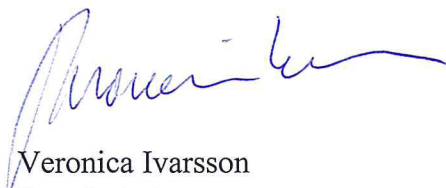
Som en fin avslutning på 2018 anordnade Iktyosföreningen en insamling till Musikhjälpen. Vi uppmuntrade medlemmar och vänner att ge ett bidrag till vår insamling, från föreningen gick det inte ut några pengar. Årets musikhjälpstema var "Alla har rätt att funka olika", till förmån för personer med funktionsnedsättning i världen. Ett av Musikhjälpens inslag på SVT handlade om en liten pojke med svår iktyos i Guatemala och hur svårt det var för hans fattiga familj att ha råd med nödvändig lindring för hans hud. Det sporrade oss att agera för årets tema!

Tack alla som på olika sätt bidragit till vårt verksamhetsår 2018 och över huvud taget till allt framgångsrikt arbete under våra gångna 30 år. Med glädje ser vi tillbaka på jubileumsåret och tar nya friska tag mot 2019!

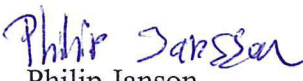
Sundbyberg i april 2019


Mikael Gånemo
Ordförande


Nina Johansson
Styrelseledamot


Veronica Ivarsson
Styrelseledamot


Dorota Nygaard
Styrelseledamot


Philip Janson
Styrelseledamot