

Iktyostidningen

Iktyosföreningens medlemstidning 1/2020

Med anledning av Coronaviruset:

- Ingen föreningshelg i maj. Sid 3
- Kallelse till digitalt årsmöte. Sid 4

Tema:

Positiv självbild.

Vad är betydelsefullt och hur kan omgivningen stödja?
Sid 5-8



Regionträff på tekniska museet.

Föreläsning i Halmstad om funktionshinder i ett historiskt perspektiv.

Regional uppmärksamhet på nationella iktyosdagen.

Stor publicistik respons på vår debattartikel

Hur sköter jag min och mitt barns hårbotten?



Bildades 1988

Bästa läsare!

Nytt år och två nya nummer av Iktyostidningen. Detta är det första. På grund av rådande omständigheter blir det ingen föreningshelg i år. Däremot kommer vi hålla årsmötet på ett litet annorlunda sätt. Vårt tema belyser något viktigt, nämligen positiv självbild och hur omgivningen kan finnas som stöd (ett ämne det kan finnas anledning till att fördjupa oss i framöver). Behandla din hårbotten väl, vi har tipsen. Två regioner har uppmärksammat nationella iktyosdagen 19/11 förra året, en region har besökt ett museum och en annan har anordnat en intressant föreläsning.

Iktyosföreningens debattartikel har blivit flitigt publicerad i media. Kansliet har slutat sälja skrubbvantar men det går att köpa enskilt ändå, från tyska iktyosföreningen.

God läsning!

Nästa nummer utkommer i slutet av augusti. Skriv gärna i vår tidning! Ditt material behöver kansliet senast 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.

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.

En sällsynt vår.

Under mina 13 år som ombudsman på Iktyosföreningen har jag inte varit med om att vi fått ställa in vår föreningshelg som vi har varje år för och tillsammans med våra medlemmar. Det kanske förekommit någon gång tidigare i Iktyosföreningens över 30-åriga historia. Men jag tror faktiskt inte det.

Styrelsen fattade i alla fall beslut för några veckor sedan att avboka konferenshotellet i Ullared, Halland. Det var ju ett helt rätt beslut utifrån läget i vårt land och de rekommendationer och restriktioner som följer därav. Jag kommer sakna vår stora träff, det är en av höjdpunkterna när vi är många som samlas. Det finns dessutom en hel del kul i Ullared (förutom shopping om man gillar det), bl.a. en höghöjdsbana för barn, unga och vuxna.

Styrelsen beslutade också att inte senarelägga föreningshelgen utan vi skippar den helt i år. Vi hoppas verkligen att vi kan genomföra vår fina helg i vanlig ordning år 2021. Det räknar vi med.

Det kommer däremot bli ett årsmöte i år men i en annan form än vi hittills är vana vid. Läs mer på nästa sida.

Det blir ju fler avbräck när det gäller fysiska möten. Den stora europeiska konferensen i Stockholm (på Stockholmsmässan) kring sällsynta diagnoser med närmare 800 personer ställs in.

Flera möten dit Iktyosföreningen var inbjuden kommer antingen ställas in eller genomföras via digitala medier. Man kan konstatera att de digitaltekniska lösningarnas tid nu verkligen fyller en funktion. Vi kan fortfarande träffas, vi kan besluta i frågor och vi kan ha kontakt med varandra i alla möjliga sammanhang.

I skrivande stund är jag ensam på kansliet och gör det sista på tidningen innan den ska i tryck. Ber om ursäkt för den försenade utgivningen, allt funkar inte riktigt som det ska just nu. Jobbar mycket hemma som rekommendationerna föreskriver.

Mitt i all den frustration och vanda som många känner i dessa tider så är ändå våren ordentligt på väg. Ljusare och varmare dagar, grönnare gräs. Skillor och snödropp tittar upp mot himlen. I södraste Sverige är det kanske full vår redan.

Här i Stockholm knoppas det ordentligt. Jag bor vid en liten tarm av Mälaren här i Sundbyberg. Finns båtklubbar på varsin sida. Ägarna är ute och skrapar och fernissar. Änderna jagar varandra och ska hitta en partner. Snart kommer små dunungar att se dagens ljus. Det är bland de gosigaste jag vet.

Trots det vakum jag på något sätt lever i så försöker jag hitta den där speciella glädjen jag alltid känner när våren nalkas. Glädjekänslan kommer till mig då och då. Det ger mig hopp. Tillsammans ska vi klara av det här.

Ta hand om varandra!

Många varma hälsningar

Helene

Ombudsman Iktyosföreningen





Kallelse till årsmöte

Härmed kallas du som är medlem till Iktyosföreningens årsmöte, **lördagen den 30 maj kl 11.00**. Årsmötet kommer hållas digitalt, via Zoom.

Vill du delta i mötet, vänligen anmäl dig till Helene på kansliet senast måndagen den 11 maj. Mejla till helene.reuterwall@iktyos.se eller ring på 08/546 404 51

Årsmöteshandlingar skickas ut per post till de som anmäler deltagande i mötet. Det är mycket viktigt att handlingarna läses igenom noggrant - det ställs lite speciella krav på mötesordning när möten hålls digitalt.

VÄLKOMMEN!

Styrelsen

Digitalt årsmöte via Zoom

Zoom är ett sätt att hålla digitala möten och används rätt flitigt av flera organisationer

Iktyosföreningens styrelse har testat och det har fungerat bra. Nu kör vi med Zoom till vårt årsmöte och hoppas det ska gå bra även när vi är många.

Zoom är en amerikansk produkt som används flitigt runt om i världen. Man behöver ladda ner en app och sen får man en länk och en möteskod för det specifika mötet. Länk och kod kommer senare.

Till årsmöteshandlingarna kommer vi även skicka med grundlig information om hur du ska göra för att delta i årsmötet den 30 maj 2020, kl 11.00. Du kan vara var som helst såklart när du deltar i mötet, via din mobil, din padda eller din dator.

Du kan redan nu läsa mer om hur Zoom fungerar. Gå in på www.zoom.us och läs mer om denna mötesteknik. Texten är på engelska.

Vi hoppas det ska funka med denna metod. Med god disciplin och väl genomlästa handlingar från deltagarna blir det säkert bra.

Att skapa en positiv självbild när man har ett annorlunda utseende och/eller en annorlunda kropp.



Introduktion

Efter förslag från några medlemmar ger vi oss nu på detta ganska svåra men viktiga ämne. Det finns säkert anledning att framöver fördjupa oss inom området, så se det som en början för vidare diskussion och kanske även work shops framöver. Vår självbild, hur vi ser på oss själva, uppfattar oss själva och hur andra uppfattar oss berör ju oss alla, men det kan vara särskilt viktigt för personer med ett utseende som av andra kan uppfattas som annorlunda.

I vårt samhälle värderas vi inte enbart utifrån hur vi är som människor utan också hur vi ser ut. Det finns någon form av norm som betecknar "normalt utseende", som inte "sticker ut". Men vi ser alla olika ut, liksom vi är olika till sätt, åsikter och mycket annat.

Det är viktigt för oss alla, men kanske speciellt för en ung människa, att vi duger som vi är. Oavsett. Närstående (föräldrar, mor- och farföräldrar, syskon, vänner m fl) har en viktig roll i att stötta och uppmuntra till en positiv självbild när den av olika orsaker brister.

Inom vår förening ska vi också på allra bästa sätt arbeta med att stötta varandra. Om det är många som tycker att det är viktigt att föreningen tar ett större tag om detta ämne, hör gärna av er!

Kroppsuppfattning och utseende - vad säger en forskare på området?

Kristina Holmqvist Gattario är docent vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet. Hon forskar på barns och ungdomars kropps- och utseendepuppfattning.

Jag, Helene Reuterwall, har pratat med Kristina om vad som styr vår kropps- och utseendepuppfattning. Nedan är en sammanfattning av vårt samtal:

Kroppsuppfattning, självbild och självkänsla hör ofta ihop, speciellt för unga människor. Hur ser min kropp ut, min vikt, min längd, min eventuella fysiska sjukdom? Hur förhåller jag mig till det kroppsideal som är rådande i samhället? Puberteten är speciell då mycket händer i och med en ung människas kropp och man börjar jämföra sig med jämnårigas utseende. Kroppsvikten blir ofta i fokus: för smal, för tjock.

I forskningen talar man om internalisering av ideal. Man försöker anpassa sig till rådande normer och värderingarna kring i detta fall kroppsideal. Vi jämför oss med andra och ju mer vi jämför oss desto mer missnöjda blir vi ofta. Vi speglar oss inte bara i andra utan även i den bild media ger av kropps- och utseendeideal.

Föräldrarnas viktiga roll

De sociala faktorerna spelar en viktig roll hur en (ung) människa uppfattar sin kropp och sitt utseende. Normer och värderingar i familjen och den övriga miljön man befinner sig i (skola, arbetsplats o s v) kan vara avgörande för en ung människas kropps- och utseendepuppfattning.

Föräldrar har naturligtvis en mycket viktig roll för sitt/sina barns uppfattning om kroppen och utseendet. Har föräldrarna en negativ kropps- och utseendepuppfattning, och på olika sätt ger uttryck för det, påverkar det barnets syn på detsamma.

Å andra sidan, har föräldrarna en positiv inställning till att kroppar kan få se ut precis som de gör, och så även utseendet, så kommer barnet få med sig en positiv inställning till sin kropp, sitt utseende, identitet och självbild.

Studier har visat att om familjemiljön och annan närståendemiljö inte har fokus på kroppen och utseendet, inte diskuterar detta i stå stor mån, blir det i betydligt mindre utsträckning problem för barnet/ungdomen.

Forskningen har också visat att det är viktigt att som förälder vara lyhörd om barnet/ungdomen uttrycker kroppsmisshälsa. Då kan man försöka hjälpa personen att hitta strategier för att hantera och bemästra känslan av att ha en kropp/ett utseende man inte är nöjd med (coping strategier, läs gärna mer om det på nätet). Man duger som man är och då är det mycket lättare att känna sig viktig och betydelsefull även i andra miljöer. Detta skapar en acceptans för att "min kropp och min utseende är som de är" och de duger – jag duger!

Hitta sin plats i ett nytt sammanhang

Forskning har också visat att från att vissa i tidiga tonåren varit mycket negativt inställda till sin kropp och sitt utseende, ändrat uppfattning när de kommit upp i de äldre tonåren. En del har blivit mobbade och känt utanförskap, men hittat en annan kontext/ett annat sammanhang i en ny kompisgrupp där man får vara som man är och se ut som man gör.

Fokus på vad kroppen faktiskt kan göra

Kroppen har en mängd olika funktioner, oavsett hur kroppen ser ut. Det är mycket viktigt att fokusera på vad kroppen gör istället för hur den ser ut – att ha ett funktionsperspektiv på kroppen. Även om det kan finnas funktionsbegränsningar när man har iktyos, så finns det ändå exempel på funktionalitet som de allra flesta kroppar kan göra, oavsett hur de ser ut:

- Vi äter och dricker.
- Vi rör oss på olika sätt.
- Vi kommunicerar, gestikulerar, kramas m m.
- Vi lyssnar på musik.
- Vi vilar och sover.
- Vi syresätter oss för att kunna leva.

3 boktips

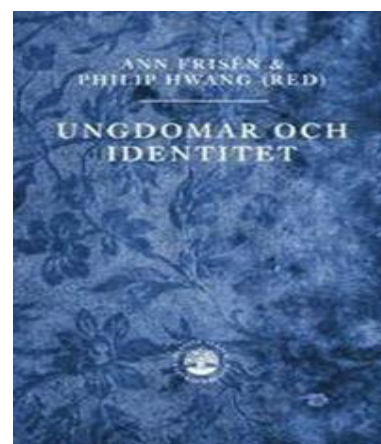
"Projekt perfekt - om utseendekultur och kroppsuppfattning."

Av Ann Frisén, Kristina Holmqvist Gattario och Caroline Lunde. Forskare inom psykologi, barn/ungdomar.



"Ungdomar och identitet."

Av Ann Frisén och Philip Hwang. Båda är forskare inom psykologi. Fokus på barn/ungdomar.



"Ditt inre centrum."

Av Marta Cullberg Weston, psykolog. Om självkänsla, självbild och konturen av dig själv.

E-bok.



Utifrån vårt tema: vad är vad?

SJÄLVBILD

Sammanfattar vem du tycker att du är. Har att göra med uppväxt, intressen, värderingar, temperament och utbildning. Självbilden påverkar hur du talar, vad du säger och hur du lyssnar. Även hur du tror att du uppfattas av andra. Självbilden kan vara olika beroende på vilken situation eller miljö du befinner dig i, påverkas även av självkänslan och självförtroendet.

SJÄLVKÄNSLA

Grundkänslan du har inför din egen person, hur du värderar dig själv. Vid en stabil självkänsla känner du oftast att du duger som du är, du har en känsla av att vara accepterad. Stark eller svag självkänsla får vi inte sällan med oss från barndomen, våra uppväxtår. Den kan även växa i miljöer där du får känna dig omtyckt och betydelsefull för andra människor.

SJÄLVFÖRTROENDE

Här handlar det om hur bra du tror att du klarar av olika saker. Du kan ha bra självförtroende i olika situationer, men du kan också ha ett allmänt bra självförtroende, eller ett dåligt dito. Ofta kan man kompensera en svag självkänsla med att skaffa sig gott självförtroende, t.ex. att bli bra på/ framgångsrik inom ett eller flera områden.

Texterna är från 1177 Vårdguiden.

Granskade av Hanna Sahlin, specialist i klinisk psykologi.

Berättelse från en medlem

Jag och mina döttrar

Jag är 75 år och har lamellär iktyos, en av de sällsynta och svåra iktyosformerna. Även mina två döttrar, 40 år respektive 39 år, har lamellär iktyos.

På 1950-talet när jag skulle börja skolan blev jag placerad på ett skolhem i Stockholm för rörelsehindrade barn. Mina föräldrar bodde i Borås och det var sex timmars tågresan emellan. Mina föräldrar skämdes för mig. Det var också mycket jobb med smörjning, bad och tvätt. Jag var på skolhemmet i elva år, fick komma hem på sommaren, till jul och på påsklovet. Jag längtade alltid hem.

När jag fick mina döttrar med samma diagnos var min föresats: de ska minsann vara som alla andra!

Så här säger mina döttrar om uppväxten:

Mamma har alltid varit lösningsorienterad. Vår tillvaro har inte fokuserat på hudproblemen, andan hemma har varit "inte iktyos". Vår diagnos har inte fått styra vår tillvaro och mamma har inte gjort någon "sak" av problemen. Inställningen har varit ett vanligt liv i alla avseenden

Vi har fått göra det vi velat och det är ingen som sagt "inte får/inte kan". Vi har fått bra stöd av både mamma och pappa att hitta vår väg här i livet. Uppmuntran att göra det vi trivs med och är bra på och inte låta vår diagnos staka ut vägarna.

Vårt utseende har inte varit något vår mamma och pappa gjort någon stor sak av. Pappa har inte ens "sett" iktyosen (men har hjälpt till med smörjning). Han har aldrig skämts över sina barn utan varit väldigt stolt från början.

Kamrater har betytt väldigt mycket. Mamma har stridit med skollädaressen att klassammansättningen skulle bestå, från förskolan till gymnasiet. Det fungerade för en av oss, men inte för den andra.

Mamma har ju samma diagnos som vi har. Hon är en stor förebild för oss.

Tillägg från en av döttrarna

Min mamma har alltid uppmuntrat vårt hästinnesse, medveten om att det innebär att utseende inte är viktigt utan hästarna. I stallet hade vi bra kamrater.

Mamma har haft ett feministiskt perspektiv och hon har gett oss styrka. Klara oss själva ekonomiskt och praktiskt, vara självständiga. Vi har blivit veterinär respektive åklagare.

Det har alltid varit viktigt för mamma att vi barn inte ska fokusera på utseende, men det är viktigt att vara vårdad.



Många har besvär med hårbotten, oavsett iktyosform. Inte minst gäller det barn och det kan vara besvärligt att få barnet att sitta still. Ibland kan det göra ont med behandlingen när man kammar ut håret när fjällkakorna finns kvar. Här kommer lite tips för att göra det så lindrigt som möjligt:

1. Mjuka först upp med olja, kräm eller salva. Se produkter till höger.
2. Sätt sen på en bomullsmössa på små barn. Linda tunn plastfolie om hårbotten och mössa på för större barn och även vuxna. Låt verka över natten.
3. På morgonen tvättas håret med schampo flera gånger för att få bort fettet.
4. Kamma sen håret med en finkam/luskam. Se till att lossa fjällen så försiktigt som möjligt och kamma tills så mycket fjäll som möjligt är borta. Det är tidskrävande och ibland smärtsamt.
5. För barn är ett tips att låta dom t.ex. se på TV och sitta i ditt knä när du kammar. Var mycket försiktig när du kammar spädbarn.
6. Upptäcker du inflammation eller infektion i hårbotten ska läkare kontaktas. Infektioner under fjällkakorna kan bli besvärliga och långdragna.

Infektioner kan bli mycket besvärliga och symtomen är illaluktande och smetiga sår under fjällkakorna. Då är avfjällning extra viktigt. Klipp gärna håret innan avfjällningen. Sår kan behandlas med alsollösning. Det är viktigt att ta kontakt med behandlande hudläkare om infektionen inte försvinner efter hemmabehandlingen.

Informationen är hämtad ur Agneta Gånemos bok "IKTYOS - en handbok för Dig som vill veta mer!".

Produkter:

Barnolja till de minsta spädbarnen.

Salicylsyra 2% eller 5% i Decubalkräm. Debucal är lätt att tvätta ur.

Salicylsyra 2%, Karbamid 10% i Decubal.

Salicylsyrevaselin 2 % eller 5 %.

Locobase LPL-kräm.

Glykolsyra 5 %, vatten (aqua purificata) 20 %, i Essex kräm. Det är starkt och effektivt men ska inte användas till små barn.

Salicylsyreolja 5 %

Ett schampo som många gillar är Daxxin, kolla www.daxxin.se.

Agneta Gånemo gjorde för några år sedan en pilotstudie på 15 medlemmar i vår förening. Resultatet var mycket gott för de medverkande. Schampot hette Neccin no 1. Daxxin är ett systerschampo med samma ingredienser som Neccin no 1. Daxxin är mild med en allergenfri parfym. Finns på apoteken.





Nostalgitripp på tekniska museet i Stockholm

Region Stockholm hade sin höstträff på museet i oktober förra året. Vi äldre fick riktiga nostalgitripptar när vi såg saker som våra föräldrar hade i sina hem. Museet erbjöd också en mängd upplevelser för alla åldrar. Vi blev glatt överraskade över att det fanns så många roliga aktiviteter för barn. Den stora robotutställningen fascinerade oss alla. Vi avslutade träffen med att fika och diskutera samt förvånas över den enorma utvecklingen vi fått uppleva! /Lars Broth



Nationella iktyosdagen 19/11!



Info i Helsingborg

För att uppmärksamma denna dag hade region Skåne/Blekinge den fina roll-upen utställd hela vecka 47 på hudmottagningen, Helsingborgs sjukhus. Roll-upen väcker ofta intresse och nyfikenhet.

"Funktionshinder igår, idag och i morgon".

Magnus Tideman, professor i handikappvetenskap, föreläste 14 november på statsbiblioteket i Halmstad. Arrangör var vår region Halland. 26 personer fick lyssna till en mycket intressant men också skrämmande historia om hur synen på personer med funktionsnedsättning sett ut från Platons tid fram till idag och i morgon.

Magnus avslutade med ett kinesiskt ordspråk: "Många små saker som görs av många små människor på många små platser kan förändra världens ansikte".



Info i Säter

Ett återkommande infotillfälle på Sätters bibliotek är utställningen om iktyos i text och bild. Bakom evenemanget står region Dalarna/Gästrikland/Härjedalen/Hälsningland, genom Barbro Sälgröm



Marie Högdin, ordförande i Iktyosföreningens region Halland, presenterar Magnus Tideman.

Vill du göra något speciellt för att uppmärksamma iktyosdagen 19/11 nästa år eller när som helst, kontakta Helene på föreningskansliet.

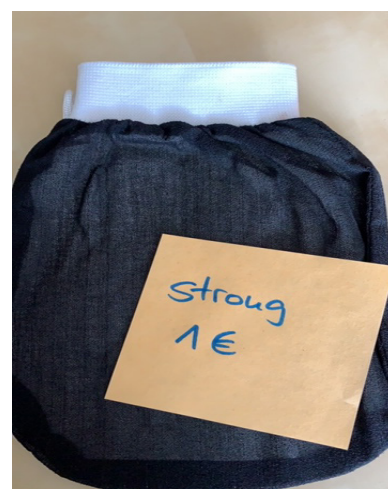
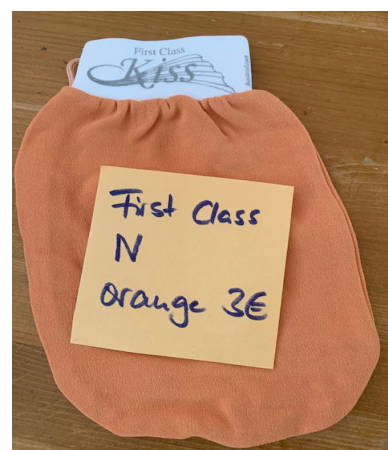
Beställ skrubbvantar från tyska iktyosföreningen!

Iktyosföreningen säljer inte längre skrubbvantar från kansliet. Det går däremot bra att på enskilt initiativ ta kontakt med tyska föreningen och beställa vantar som finns på bilderna. Kontaktperson där är Kiki: m.kiekbusch@t-online.de. Kiki både talar och skriver bra engelska.

Man betalar för vantarna och frakten. Ex: 10 skrubbvantar kostar cirka 7 euro i frakt. Det går naturligtvis att beställa färre eller fler. Betalningen lär ske antingen till tyska föreningens konto eller via Paypal, Kiki får berätta mer vid beställning.

Priset på vantarna är ungefär samma som när kansliet sålde.

Anledningen till att Iktyosföreningens styrelse valt att inte köpa in fler vantar och sälja från kansliet är att åtgången minskar år från år. Vi säljer förhållandevis få och lagerhållning kostar också.



Iktyosföreningens debattartikel i flera tidningar!

Som flera av er kanske uppmärksammat så har Iktyosföreningen fått in en viktig debattartikel i flera tidningar. Föreningen och många medlemmar har känt stor oro för de ökade restnoteringarna och brist i ansvarsfrågan för läkemedelsförsörjningen. Hur ska det se ut i framtiden? Vem tar ansvar för denna viktiga politiska fråga? Glädjande är att Dagens Samhälle, Dagens Medicin och portalen Altinget publicerade artikeln. Det är tre organ som når politiker och myndigheter inom en mängd samhällsområden, bl.a. hälso- och sjukvård. Dessutom har Dala-Demokraten, Hallandsposten, Gefle Dagblad, Nya Wermlands-tidningen, Norrbottenskuriren, Hela Hälsingland, Östra Småland, Gotlands Allehanda och Skaraborgs Allehanda tagit in den. Förutom debattartikeln har vi skickat en skrivelse i frågan till socialminister Lena Hallengren och hennes statssekreterare. Inget svar i skrivande stund.

Vill du som en del av våra medlemmar ha Iktyostidningen på mejl istället? Kontakta Helene på helene.reuterwall@iktyos.se

Läs debattartikeln på förstasidan i vänstermarginalen på vår webbplats www.iktyos.se. Det är artikeln i Dagens Medicin.

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ