

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2019

Iktyosföreningen

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionshindersonsorganisation för de som har någon form av hudsjukdomen iktyos och andra närliggande hudsjukdomar och deras närstående. Det finns några få medlemmar som vill stödja föreningen och som inte är diagnosbärare eller närstående, t.ex. en profession som regelbundet möter personer med iktyos.

Iktyos är ett samlingsnamn för ett antal ärftliga, svåra och sällsynta hudsjukdomar. Det finns även svåra och sällsynta syndrom där iktyos är ett av symtomen.

Statsbidraget till Iktyosföreningen för verksamhetsåret 2019 var 846 900 kr.

Styrelsen

Under verksamhetsåret har styrelsen bestått av:

Ordförande	Mikael Gånemo	Hässleholm
Ledamot	Nina Johansson (vice ordförande)	Norrköping
Ledamot	Dorota Nygaard	Mönsterås
Ledamot	Barbro Sälgröm	Säter
Ledamot	Veronica Ivarsson	Göteborg
Ersättare	Lisa Anderson	Tumba
Ersättare	Philip Janson	Älvsjö
Ersättare	Karin Malmborg	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 närstående.

Revision

Revisor	Inger Andersson	Vaggeryd
Revisor	Ingrid Wennerhag	Bjärnum
Revisorsersättare	Eva Nivmark-Bengtsson	Helsingborg

Valberedning

Agneta Gånemo (sammankallande)	Ängelholm
Marie Högdin	Halmstad
Eva Åberg	Malå

Styrelsemöten

Iktyosföreningens styrelse har under 2019 haft tre protokollförda möten: 2-3/2 som var ett helgmöte, 25/5 och 27/9. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare, inte heller till revisorer och valberedning.

Medlemmar

Vid årets slut hade Iktyosföreningen 671 medlemmar.

Föreningshelgen och årsmötet

Föreningshelgen hade Iktyosföreningen i Säter 24-26 maj och värdregion var region 10 (Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen). Vi var 53 medlemmar varav 15 var barn och ungdomar i olika åldrar. Vi bodde och hade årsmötet på stadshotellet i Säter.

Vi samlades på fredagskvällen i den fina Säterdalen för traditionell korvgrillning och vi fick en fin folkdansuppvisning av bl.a. några barn som är våra medlemmar.

På lördagsförmiddagen den 25 maj höll vi årsmöte. Mikael Gånemo omvaldes som ordförande på 1 år, i övrigt små förändringar i styrelsen. Verksamhetsberättelsen och årsredovisningen godkändes och årsmötet konstaterade att vår förening är så viktig för medlemmarna och att vi alla i än högre grad måste ta ansvar för vår gemensamma utveckling och våra verksamheter. Årsmötet diskuterade medlemmarnas oro för de ökande restnoteringarna av läkemedel som flera drabbats av, något föreningen ska arbeta med. Frågan om att regionalt kunna få kylprodukter som hjälpmedel är också viktig. Eftersom vi tror att det ser olika ut i våra landsting/regioner behöver vi börja med att göra en kartläggning som utgångspunkt för riktad påverkan.

Innan lunch åkte vi det fina sagotåget runt Säter och fick en guidad visning av den välbevarade trästaden. Efter lunch på lördagen var cirka hälften av deltagarna på guidad visning på Mentalvårdsjukhuset i Säter, en på många sätt skrämmande upplevelse. Den andra hälften besökte Biografmuseet, det enda i sitt slag i Sverige. På kvällen hade vi musikquiz efter middagen. På söndagen fick vi lära oss kurbitsmålning, vilket var mycket uppskattat. Då vi alltid har lotteriverksamhet på våra föreningshelger var det lottdragning med fina priser, som våra medlemmar bidrar med. Efter lunch var det slut på helgen. Vi var alla mycket nöjda och ser fram emot nästa föreningshelg och årsmöte.

Regionkonferensen

Årets regionkonferens för ideellt aktiva i våra regioner inklusive riksstyrelsen, ombudsmannen och kassören hölls 27-28 september på Solna Park Inn Radisson Hotel. Vi var 22 vuxna och 2 barn. Ett tema under helgen var det ideella engagemanget och motivationsarbete för starkare ideellt engagemang. Vi bjöd in pedagogen och forskaren på Stockholms universitet, Aron Schough, som föreläste om sin forskning och sin bok "Motivera ideella – om ledarskap, människors behov och drivkrafter". Aron har forskat på vad som får människor att ge av sin tid till ideellt arbete.

Vi fick bl.a. arbeta i kortare work shops och diskutera utifrån olika frågeställningar. Det gav oss inspiration och verktyg hur vi kan jobba vidare för att lyfta det viktiga ideella engagemanget hos fler av våra medlemmar. Vidare under helgen gick vi igenom genomförd kartläggning av landstingen/regionerna när det gäller rätten till kylprodukter som hjälpmedel och hur vi framöver kan påverka till förbättringar där det behövs. Gruppen uppdrog även till riksstyrelsen och ombudsmannen att ställa en skrivelse till socialdepartementet och skriva debattartikel till media om föreningens och medlemmarnas oro för de ökade restnoteringarna av läkemedel inklusive bristen i ansvarsfrågan för säkerställandet av landets läkemedelsförsörjning. Det var en konstruktiv konferens som även innehöll social samvaro och erfarenhetsutbyte.

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 närstående samt göra något roligt och trevligt tillsammans är mycket viktigt för många medlemmar, inte minst för familjer med barn som har iktyos. Flera regioner arbetar också med informationsspridning om iktyosjukdomarna och föreningen. Vissa regioner anordnar utställningar om iktyos och föreningen på exempelvis bibliotek och sjukhusens hudkliniker. Intressepolitiskt arbete för att skapa förändringar och förbättringar för diagnosbärare sker i huvudsak från riksorganisationen, men ofta i samverkan med berörda regioner. De aktiva regionerna hade sina regionårsmöten innan riksföreningen hade sitt, vilket är stadgeenligt.

Exempel på regionårsmöten, medlemsmöten och informationsarbete:

- *Region Skåne/Blekinge*: Medlemsmöte på Marinmuseet i Karlskrona. Utställning om iktyos och föreningen vecka 47 på hudmottagningen på Helsingborgs sjukhus i samband med nationella iktyosdagen 19/11. Regionen har under året gett ut två nummer av regionens medlemsblad.
- *Region Halland*: Utställning om iktyos och föreningen vid två tillfällen: Kulturhuset Fyren i Kungsbacka och Medborgarservice i Andersberg, Halmstad. Regionen arrangerade en föreläsning av professor Magnus Tideman, "Funktionsnedsättning i ett historiskt perspektiv", på stadsbiblioteket i Halmstad. Närliggande regioner och allmänheten inbjöds till föreläsningen.
- *Region Östergötland/Småland/Gotland/Öland*: Regionårsmöte vid Kronobäcks klosterruin i Mönsterås och medlemsmöte på naturreservatet Åsens by utanför Jönköping.
- *Region Göteborg/Bohuslän*: Medlemsträff i Alingsås för att beskåda det vackra ljusspelet "Lights in Alingsås".
- *Region Närke/Sörmland*: Regionårsmöte vid Tysslinge utanför Örebro. Styrelsemedlem skrev medborgarförslag till Region Örebro län om rätten till medicinsk fotvård under högkostnadsskyddet för personer med iktyos som har behov av denna vård.
- *Region Värmland/Dalsland*: Regionårsmöte på restaurang i Karlstad.
- *Region Stockholm*: Loppis i Hågelbyparken i Botkyrka. Förutom loppis för att samla pengar till regionen fanns också information om iktyos och föreningen. Medlemsmöte på Tekniska

museet i Stockholm. Utdelning av informationsmaterial på Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

- *Region Dalarna/Gästrikland/Hälsingland/Härjedalen*: Utställning om iktyos och föreningen på biblioteket i Säter vecka 47 i samband med nationella iktyosdagen 19/11. Vårdregion för Iktyosföreningens föreningshelg/årsmöte. Regionårsmöte på restaurang Basta i Falun.
- *Region Västerbotten/Norrbottnen/Lappland*: Regionårsmöte på Society Café i Skellefteå.

Iktyosföreningens styrelse uppmuntrar gränsöverskridande samarbete kring medlemsträffar. 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 länsamarbetsorganisationen Funktionsrätt Västra Götaland.

Kansliet

Iktyosföreningen hyr arbetsplats av Funktionsrätt Sverige, Sundbyberg. På kansliet arbetar vår ombudsman/föreningsutvecklare Helene Reuterwall. Knuten till kansliet är även vår kassör Rose-Marie Nilsson, som har sitt säte utanför Hässleholm.

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 året 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 om iktyos och föreningen. Ombudsmannen har tillsammans med kassören hållit medlemsregistret uppdaterat. Hon ansvarar för medlemstidningen, kontinuerlig uppdatering av webbplatsen samt administrerar den slutna facebookgruppen. Hon planerar, genomför och utvärderar, tillsammans med styrelsen, föreningshelgerna och regionkonferenserna. Ombudsmannen 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.

Under året har ombudsmannen gett råd och stöd till medlemmar när det gäller frågor om ekonomiskt bidrag från Försäkringskassan: handikappersättning och vårdbidrag samt de nya ersättningarna som införts, omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning. 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 och samarbetet med andra funktionshinderorganisationer, nationellt och internationellt.

Under årets samtliga månader 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 en viktig informationskälla för medlemmarna och andra intresserade. Söker man på ordet iktyos på internet kommer vår webbplats högt upp. Vi moderniserade och utvecklade webbplatsen förra året, bl.a. bytte vi leverantör vilket också gav en lägre kostnad. Webbplatsen uppdateras kontinuerligt av ombudsmannen i både text och bild.

Facebookgruppen

Iktyosföreningen har en sluten/privat facebookgrupp sedan flera år. Gruppen är mycket aktiv och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 410 medlemmar och vid dess slut 478, vilket tyder på ett stort intresse. Gruppens syfte är att ge plats åt diagnosbärare och närstående till personer med iktyos att kunna ge varandra stöd och tips, ställa frågor kring iktyosjukdomarna, utbyta erfarenheter och lägga ut inbjudningar till möten och träffar. Här lägger ombudsmannen även upp relevant hälso- och sjukvårdsinformation, forskningsframsteg, debattartiklar m m. Via vår facebookgrupp får Iktyosföreningen även nya medlemmar (diagnosbärare och närstående).

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-sidig tidning. Den utkom två gånger år 2019, i mitten av mars och i slutet av augusti. Marsnumret innehöll bl.a. inbjudan till föreningshelgen/årsmötet och vårt tema i tidningen handlade om att träna när man har iktyos. Augustinumret hade tema barn med iktyos som börjar förskola/skola och vad som är mycket viktigt för personal att tänka på utifrån bemötande, hjälp med omsorgen om huden, födoämnesallergier m m. Vi gav också tips på böcker som handlar om barn som har ett annorlunda utseende. Iktyostidningen är även ett organ för diskussioner och regioninformation.

Informations- 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.

Kartläggning

Under året har Iktyosföreningen gjort en kartläggning av samtliga landsting/regioner när det gäller rätten till kylprodukter (kylväst, kylkeps o d) som förskrivet hjälpmedel till personer med iktyos som har behov av det. Temperaturregleringen är ofta störd vid iktyos och de flesta kan inte svettas och riskerar därmed överhettning. Kartläggningen visar på en ojämlikhet över landet samt att det inom många regioner är specifika och väl kända sjukdomar, vilket inte iktyossjukdomarna är, som ligger till grund för att få kylprodukter som hjälpmedel. Kartläggningen kommer ligga till grund för påverkansarbete hos ansvariga regionpolitiker. Föreningens mål är att behovet och inte diagnosen/sjukdomen ska styra.

Skrivelse till Socialdepartementet

Iktyosföreningen har under året med stigande oro uppmärksammat ökningen av restnoterade läkemedel. Flera medlemmar har under vissa tider inte kunnat hämta ut sina viktiga läkemedel. Detta är ett problem som vi vet att våra medlemmar inte är ensamma om, det är en debatterad fråga i vårt land. Föreningen tillställde en skrivelse till socialministern och hennes statssekreterare där vi uttryckte vår oro för restnoteringarnas ökning. Vi uttryckte också att det är allvarligt att ansvarsfrågan är otydlig när det gäller att säkerställa läkemedelsförsörjningen och att vi därmed välkomnar det förslag som forskare i Lund lagt i en rapport till regeringen. Där föreslås bl.a. en särskilt myndighet som ska ansvara för säkerställandet.

Hälso- och sjukvården samt omsorgen

Flera vårdcentraler och hudkliniker i Sverige är sedan många år prenumeranter på Iktyostidningen.

Våra infofoldrar har beställts och även skrivits ut från vår webbplats. Föreningen har blivit kontaktade av hemtjänstpersonal, förskole- och skolpersonal och äldreomsorgspersonal i frågor kring iktyossjukdomarna. Vi har även skriftlig specialinformation om äldre med iktyos och om barn med iktyos som börjar förskolan/skolan. Dessa har antingen rekvirerats från kansliet eller skrivits ut direkt från vår webbplats.

I tidskriften Ä., som är medlemstidning för Riksföreningen Sjuksköterskan inom Äldreomsorgen har vi haft en helsidesartikel om iktyossjukdomarna och att åldras med iktyos. I tidskriften Barnbladet, som är medlemstidning för Riksföreningen för Barnsjuksköterskor, har en av våra medlemmar skrivit en flersidig berättelse om hur det är att vara förälder till ett barn med den sällsynta hudsjukdomen Nethertons syndrom. Temat i det numret av Barnbladet var just sällsynta diagnoser.

Docent Agneta Gånemo, som är medlem och även Iktyosföreningens medicinska expert, har föreläst i Stockholm för 30 hudterapeuter om iktyossjukdomarna. Hon har föreläst för sjuksköterskor och undersköterskor i Malmö på deras fortbildning. Även vår ordförande Mikael Gånemo, som är diagnosbärare, föreläste för sjuk- och undersköterskorna om hur det är att leva med iktyos. Agneta och Mikael föreläste på Ågrenskas familjevecka iktyos.

Agneta har uppdaterat två olika databastexter, Nethertons syndrom och Sjögren Larssons syndrom, på Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser. Hon har också uppdaterat ett kapitel om hudsjukdomar, inklusive iktyos, i ett omvårdnadsverk för sjuksköterskor.

Förskolan/skolan

Det är av allra största vikt att ett barn med iktyos, eller syndrom där iktyos ingår, som börjar förskolan/skolan, får en mycket god start och känner sig delaktig och sedd i gruppen från början. Här spelar flera aktörer en viktig roll: barnets föräldrar, de andra barnens föräldrar, de andra barnen och givetvis pedagogerna och olika stödfunktioner. Under 2019 har förskole- och skolpersonal kontaktat Iktyosföreningen för att få råd och stöd hur de på bästa sätt ska stötta barnet/eleven. Föreningen har bidragit med att fördjupa kunskapen om iktyosjukdomarna och förståelsen för omsorgsbehovet. Vårt informationsmaterial om barn med iktyos som börjar förskolan/skolan är värdefullt. Det finns även barn med så stora omsorgsbehov att de behöver egen assistent under skoldagen. Vi har också gett stöd till föräldrar som har barn med iktyos inför förskole- och skolstart. Vid behov kan någon från kansliet eller regionerna komma ut till förskolan/skolan och berätta, men under året har det inte varit aktuellt.

Medial uppmärksamhet

Som tidigare nämnts har vi haft artiklar/reportage i tidskrifterna Ä. och Barnbladet.

Iktyosföreningen skrev under november/december en debattartikel om oron för de ökade restnoteringarna av läkemedel och om bristen i ansvarsfrågan för landets läkemedelsförsörjning. Till vår stora glädje publicerades den i 12 tidningar, både digitalt och i pappersform. Det brukar normalt vara mycket svårt för en liten förening att göra sin röst hörd medialt. Iktyosföreningen har fått uppmärksamhet i en fråga som engagerar många och som har ett allmänintresse. Särskilt glädjande är att Dagens Medicin, Dagens Samhälle och portalen Altinget publicerade artikeln. Dessa är organ som når riks-, region- och lokalpolitiker och även många myndigheter. Övriga tidningar var Östra Småland, Hela Hälsingland, Nya Wermlands-Tidningen, Gävle Dagblad, Hallandsposten, Skaraborgs Allehanda, Dala-Demokraten, Norrbottens-Kuriren och Gotlands Allehanda.

Externa möten, dialoger, föreläsningar

- *6 mars*: Arrangemang av Riksförbundet Sällsynta diagnoser i samarbete med Vårdforum och Karolinska universitetssjukhuset, "En dag kring sällsynta diagnoser". Föreläsningar av genetiker/läkare och patient- och funktionshinderorganisationer.

Iktyosföreningen/ombudsmannen deltog med utställning och information om iktyosjukdomarna.

- *18 mars*: Information om iktyos och fotvård på Axelsons fotvårdsskola i Stockholm.

- *2 april*: Möte Socialstyrelsen och funktionshinderorganisationerna om digital ansökan statsbidraget. Ombudsmannen deltog.

- *27 april*: Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte. Iktyosföreningen deltog.

- *28 maj*: Dialogmöte i Stockholm med företrädare för professionen och patientorganisationer knutna till nationella programområdet (NPO) hud- och venereologiska

sjukdomar. Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård – Sveriges regioner i samverkan. Ombudsmannen deltog.

- *7 september*: "Forum för ledarskap", föreläsning av pedagogikforskaren Aron Schough på ABF Stockholm. Temat: Motivera ideellt arbete. Ombudsmannen deltog.
- *19-20 oktober*: Riksförbundet Sällsynta diagnosers höstmöte. Iktyosföreningen deltog.
- *29 oktober*: Möte med produktionsledare för media/TV om att producera en dokumentärserie om personer med sällsynta diagnoser. Ombudsmannen deltog tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser.
- *12 november*: Möte med Funktionsrätt Sverige och några av deras medlemsförbund kring patientmedverkan inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Ombudsmannen deltog.

Samarbete med andra organisationer

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Iktyosföreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi följer och stödjer naturligtvis de frågor och de verksamheter riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser.

Nordiska och europeiska kontakter

Vi har sporadisk kontakt med våra systerorganisationer i Norden. Iktyosföreningen ingår även 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 2019 deltog inte Iktyosföreningen.

Högspecialiserad vård och forskning

Specialiserad vård och forskning på iktyosjukdomarna bedrivs på Akademiska sjukhuset i Uppsala, det s.k. gendematosteamet 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.

Ågrenska

Under året har familjer med barn som har iktyos och syndrom där iktyos ingår deltagit på familjevecka, vecka 39, på Ågrenska nationella kompetenscenter för sällsynta diagnoser utanför Göteborg. Ungefär vart femte år är det "iktyosvecka" och det är mycket värdefullt för hela familjen. Föräldrarna och barnen har varsina program: föreläsningar från medicinsk profession och myndigheter, lek, skolgång och stor social gemenskap.

Avslutning

Rätten att så snabbt som möjligt få en korrekt diagnos på sin oftast mycket svåra hudsjukdom. Rätten till god och adekvat sjukvård och omsorg livet igenom. Rätten till stöd i förskola/skola vid behov. Rätten till ett gott, medmänskligt och kompetent bemötande från samhällets alla sidor. Rätten till en god livskvalitet och att få bli bedömd utifrån sina egenskaper i alla sammanhang och inte utifrån att leva med ett annorlunda utseende. Iktyosföreningen arbetar långsiktigt för att dessa rättigheter ska tillgodoses

Iktyosföreningen fortsätter oförtrutet att arbeta för förbättrat bemötande i samhället och förbättrad och jämlik vård och omsorg för personer med iktyos och syndrom där iktyos ingår. Eftersom det fortfarande ser så olika ut beroende på var i landet man bor, är de eftersträvarvärda målen att lika behandling och jämlikhet inom vården och omsorgen ska råda överallt långt ifrån uppnådda. Vårt arbete pågår årligen där vi sett, och fortfarande ser, brister i samhället för personer med iktyos och deras närstående.

Vi har fortsatt sprida information i form av reportage i branschtidningar, vi har delat ut informationsfoldrar, ställt ut om iktyos och föreningen och deltagit i möten och träffar som gagnar föreningen och därmed medlemmarna. Riksföreningen och våra regioner har under året, precis som varje år, gett stöd och råd till medlemmar. Regionstyrelser har anordnat sammankomster där medlemmar får träffa varandra och utbyta erfarenheter.

År 2019 har också varit ett år av medial synlighet för Iktyosföreningen och iktyosjukdomarna. Att ha fått en så stor genomslagskraft med föreningens debattartikel om restnoteringsproblematiken och läkemedelsförsörjningen i så många tidningar är mycket glädjande för föreningen och våra medlemmar. Vi är med och väcker debatt i en viktig fråga och vi kommer naturligtvis följa utvecklingen och fortsätta att på olika sätt göra vår röst hörd för att en förändring och förbättring ska ske.

Vi ser fram emot ett nytt spännande och aktivt år för Iktyosföreningen. Vi vill tacka våra medlemmar, våra regionaktiva och alla andra som på olika sätt bidraget förtjänstfullt under 2019!

Sundbyberg i april 2020




Mikael Gånemo
Ordförande



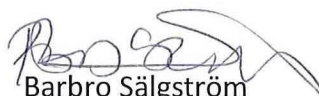
Nina Johansson
Styrelseledamot



Veronica Ivarsson
Styrelseledamot



Dorota Nygaard
Styrelseledamot



Barbro Sälgröm
Styrelseledamot