

Iktyostidningen

nr 2/2020

Utgiven av Iktyosföreningen



- Merkostnadsersättning och Omvårdnadsbidrag.

- Få med allt i din ansökan.

- Det viktiga läkarutlåtandet.

- Medlemmar berättar.

Sid 5-9

Inbjudan digitalt medlemsmöte.

Sid 4

Tvätt

Kläder

Städning

Vi har lite tips.

Sid 10

**Centrum för Sällsynta diagnosers
föräldraträffar i höst.**

Sid 11

Var med och påverka det regionala arbetet.

Sid 11



Bildades 1988

Bästa läsare!

Inget är sig riktigt likt i vårt samhälle sedan en tid tillbaka, men Iktyostidningen kommer ut ändå såklart. Vårt andra nummer i år. Temat tar upp Försäkringskassan med fokus på merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag, något medlemmar har efterfrågat. Vad gäller? Hur mycket får man? Det viktiga läkarintyget. Tips på tvättmetoder, kläder och städning kan du också läsa om. Vi har medlemsmöte i oktober om våra stadgar - ett viktigt dokument för vår förening. Välkommen att anmäla dig! Landets centrum för sällsynta diagnoser har datumen för föräldraträffar i höst. Slutligen, vi behöver fler medlemmar till regionalt engagemang.

Önskar er god läsning!

Ge oss förslag på teman till vår tidning! Vad vill du veta mer om, vad berör dig i angelägna frågor kring iktyos och närliggande huddiagnoser? Välkommen med förslag till helene.reuterwall@iktyos.se.

Vi välkomnar också diskussioner och debatter inom angelägna och relevanta "iktyosområden" i vår tidning. Gör din röst hörd.

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.

Bästa medlemmar!

Äntligen ösregn!!?

Nu verkar värmeböljan vara över för den här gången och det fina (läs varma) vädret är på väg bort. Många av er tycker som jag att "fint" väder med temperaturer över 25 grader är ganska jobbigt i vardagen. Vi som inte kan svettas begränsas på ett sätt som ofta är ganska påfrestande. Jag vill därför dela med mig av hur jag tacklar den svenska sommaren.

I mitt hem här i Hässleholm finns en portabel luftkonditionering som oftast är placerad i sovrummet (de varmaste nätterna samlas vi alla fem där inne). Luftkonditioneringen fungerar bra men jag hoppas att så småningom få till en bostadsanpassning med central AC så att hela huset blir tillgängligt även om det är 30 grader varmt.

Utomhus finns tre saker som räddar min dag. Det är bilens AC, min kylväst och, kanske mest oväntat, min elcykel på jobbet. Med elcykeln tar jag mig snabbt fram utan ansträngning och blir samtidigt svalkad av fartvinden. Ingen stekhet bil att kliva in i och ingen promenad i solen utan skugga. Med alla hjälpmedel så klarar jag min vardag ganska bra, även om termometern närmar sig 30-strecket.

Nu till nästa obligatoriska omnämnande av covid-19. Som för övriga samhället påverkar pandemin även Iktyosföreningen och våra möjligheter att träffas. I våras ersattes föreningshelgen och årsmötet av ett digitalt möte via tjänsten Zoom. På samma sätt utgår regionkonferensen i höst och istället har vi ett extra digitalt medlemsmöte. Läs mer om det på nästa sida. För er i regionerna som av samma anledningar kan ha svårt att träffas fysiskt så kommer Iktyosföreningen framöver kunna erbjuda ett Zoomkonto som man kan utnyttja även lokalt/regionalt. Känner ni er på något sätt osäkra på tekniken så hör av er så hjälper vi er gärna. Vi vill som alltid att så många som möjligt ska komma på våra möten.

Ta hand om er alla så hoppas jag på att träffa många av er nästa år i stället!

Vänliga hälsningar
Mikael Gånemo
Ordförande



Inbjudan till medlemsmöte!

Tid: Lördagen den 3 oktober 2020, kl 13.30.

Plats: Digitalt via Zoom. Du kan befinna dig var som helst för att delta i mötet.

Anledning till mötet: På Iktyosföreningens årsmöte den 30 maj i år gick vi igenom Iktyosföreningens stadgar för revidering. Årsmötet beslutade i enlighet med lagt förslag plus några tillägg. För att ändring eller tillägg av stadgar ska bli gällande skall två på varandra följande medlemsmöten, varav det ena är ett årsmöte, äga rum. På medlemsmötet den 3 oktober fastställer vi stadgeändringarna.

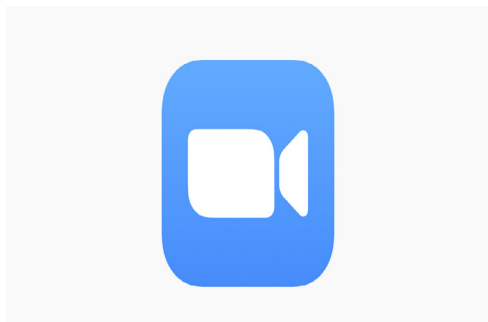
Våra stadgar är de regler Iktyosföreningen har att följa. Där ska bl.a. finnas organisationens namn, säte, syfte, ändamål och beslutsordning. I våra stadgar finns även regionernas stadgar och stadgar för föreningens stipendiefond.

Stadgar kan faktiskt vara rätt kul och dessutom är de viktiga - välkommen till mötet!

Möte via Zoom.

Iktyosföreningen höll sitt årsmöte den 30 maj via digitala konferenverktyget Zoom och det fungerade bra.

Ladda ner Zoom-appen på din dator, mobil eller surfplatta om du inte redan har gjort det. Den ska se ut som nedan:



Anmäl dig till mötet genom att mejla till helene.reuterwall@iktyos.se senast onsdag 23 september. Någon dag innan mötet får du till din mejladress en möteslänk av Iktyosföreningens ordförande Mikael Gånemo, han är värd för mötet och är den som är "först på plats". När mötet ska börja 13.30 den 3 oktober klickar du på länken du fått till din mejl, sen på *Join Audio Conference* eller liknande uppmaning. Du är med i mötet! Mikael kommer gå igenom de 2-3 enkla funktioner vi behöver känna till innan vi börjar själva mötet.

Du kommer få stadgarna med ändringar mejlade till dig ca en vecka innan mötet. Vill du ha per post, säg till.

Läs gärna mer om hur Zoom fungerar. Gå in på www.zoom.us. Texten är på engelska.

Merkostnadsersättning Omvårdnadsbidrag

- vad gäller för mig/mitt barn?



På förslag från medlemmar har vi i detta nummer gjort en sammanfattning av vad som gäller vid merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag som båda söks från Försäkringskassan.

Försäkringskassans arbete med bidrags- och ersättningsbedömningar styrs av politiska beslut och finns reglerat i framförallt Socialförsäkringsbalken. Det är en mycket omfattande samling lagar och paragrafer och det är omöjligt att ta upp allt i vårt tema, men just dessa två stödinsatser berör så många av våra medlemmar.

Förutom information och fakta berättar två medlemmar om sina erfarenheter av kontakten med Försäkringskassan. Stort tack för era bidrag, Veronica och Barbro!

Försäkrad i Sverige

- Om du alltid har bott i Sverige och aldrig arbetat i ett annat land så är du försäkrad i Sverige. Då kan du ha rätt till olika ersättningar från Försäkringskassan.
- Om du har flyttat till eller från Sverige eller om du arbetar eller nyligen har arbetat utomlands så kan du vara försäkrad för vissa ersättningar från Försäkringskassan, men inte alla.

Bedömningen om du är försäkrad i Sverige styrs av Socialförsäkringsbalken och internationella regelverk som Sverige antagit ihop med andra länder.

Ur Socialförsäkringsbalken

Kap 50 - Merkostnadsersättning

När det gäller merkostnadsersättning avses med en merkostnad en skälig kostnad som uppkommer på grund av en persons funktionsnedsättning och som går utöver en kostnad som är normal för en person utan funktionsnedsättning i motsvarande ålder.

Merkostnadsersättning ge till en person med nedsatt funktionsförmåga eller till förälder som har barn med nedsatt funktionsförmåga.

Huvudregel vuxen: Rätt till merkostnadsersättning har en försäkrad person för merkostnader som följd av att han eller hon före 65 års ålder har fått sin funktionsförmåga nedsatt, om det kan antas att nedsättningen kommer att bestå under minst ett år.

Huvudregel barn: Rätten till merkostnadsersättning för ett eller fler försäkrade barn som har en förälder som är underhållsskyldig finns även i Föräldrabalken. Rätt till merkostnader har förälder, eller annan vårdnadshavare, för merkostnader, i den omfattning som till följd av att barnet har fått sin funktionsförmåga nedsatt, om det kan antas att nedsättningen kommer bestå under minst sex månader.

Merkostnadsersättning lämnas för:

1. hälsa, vård och kost
2. slitage och rengöring
3. resor
4. hjälpmedel
5. hjälp i den dagliga livsföringen
6. boende
7. övriga ändamål

Anm: Se nästa sida exempel på vad merkostnad kan vara för ett hushåll med vuxna och barn med iktyos eller närliggande hudsjukdom.

Nivåer för merkostnadsersättning

Här gäller samma för nivåer för vuxna och barn.

Är merkostnaderna lägre än 11 825 kr/år kan man inte få ersättning.

Nedanstående belopp gäller för år 2020 och är skattefria.

- Merkostnad är minst 11 825 kr/år.
Du kan få 1 183 kr/månad
- Merkostnad minst 16 555 kr/år.
Du kan få 1 577 kr/månad.
- Merkostnad är minst 21 285 kr/år.
Du kan få 1 971 kr/månad.
- Merkostnad är minst 26 015 kr/år.
Du kan få 2 365 kr/månad.
- Merkostnad är minst 30 745 kr/år.
Du kan få maxbeloppet 2 759 kr/månad.



Två föräldrar kan få ersättning för samma barn och då delar man på ersättningen. Man kan själva fördela ersättningen mellan sig när Försäkringskassan räknat ut den totala ersättningen. Om man inte väljer får man hälften var. Är man inte överens så kommer Försäkringskassan göra en fördelning i fjärdedelar utifrån var och ens merkostnader.

Du behöver inte skicka in kvitton på dina merkostnader.

Övergångsregler

Handikappersättningen (för vuxna) och vårdbidrag ersattes 1 januari 2019 med merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag. Under tiden dessa fasas ut respektive in så gäller övergångsregler för de som har vårdbidrag. Handikappersättningen försvinner helt och ersätts med enbart merkostnadsersättning.

Riksdagen har fattat beslut att från 1 juli i år förlänga ett beslut om vårdbidrag. Förlängningen gäller under tiden en ansökan om omvårdnadsbidrag eller merkostnadsersättning utreds. Gäller längst till och med 1 juli 2022.

Viktigt att få med allt i en ansökan om merkostnadsersättning.

Att ha iktyos, syndrom där iktyos ingår och närliggande hudsjukdomar medför ofta en funktionsnedsättning. Det gäller såväl vuxna som barn. Många har redan ersättning från Försäkringskassan och en del är i färd med att göra en ansökan för sig eller sitt/sina barn.

Det är inte alltid så lätt att beräkna och göra uppskattningar av merkostnader utifrån vad som är "normal" förbrukning i ett hushåll. På Konsumentverkets hemsida www.konsumentverket.se kan man få vägledning vad som är skäligt för olika hushållsutgifter och hushållsstorlek.

På sid 5 i tidningen står det vad som kan räknas som merkostnader och vad man kan få ersättning för som överstiger s.k. normalförbrukning. Det är mycket viktigt att man noga specificerar varje merkostnadspost! Nedan följer exempel på merkostnader som oftast gäller vid iktyos. Ur Agneta Gånemos bok om iktyosjukdomarna:

- Badsalt och badoljor.
- Specialmat om personen har födoämnesallergi.
- Läkavård och resor till och från läkare och sjukhus.
- Nödvändiga läkemedel/krämer som inte är receptbelagda.
- Slitage av kläder/klädförbrukning. Ta med alla sorters kläder som används.
- Slitage på dammsugare och inköp av dammsugarpåsar.
- Rengöringsprodukter för hemmet.
- Slitage av möbler, mattor och tapeter.
- Tvättmaskinskostnader såsom elektricitet, tvätt- och sköljmedel och slitage på tvättmaskin och torktumlare.
- Kostnader vattenförbrukning. Här kan man kolla i sin kommun hur mycket ett hushåll i samma storlek ungefär förbrukar.
- Air-condition i hem och bil.

Utöver ovanstående är varje hushåll unikt. Ta med allt som för dig/er är merkostnad!

Ur Socialförsäkringsbalken kap 22 och från Försäkringskassans hemsida.

Omvårdnadsbidrag

En försäkrad förälder har rätt att ansöka om omvårdnadsbidrag för ett försäkrat barn om barnet p.g.a. funktionsnedsättning kan vara i behov av omvårdnad och tillsyn under minst sex månader.

En person som likställs med förälder har rätt till omvårdnadsbidrag istället för föräldern.

Två föräldrar kan få omvårdnadsbidrag för samma barn och då delar man på bidraget som man önskar, efter Försäkringskassans bedömning. Väljer man inte får man hälften var. Är man inte överens gör Försäkringskassan en fördelning i fjärdedelar med hänsyn till var barnet bor och vistas.

Omvårdnadsbidrag kan man få till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Nedanstående belopp gäller för år 2020. Bidraget är skattepliktigt.

- 2 464 kr/månad (fjärdedels bidrag)
- 4 927kr/månad (halvt bidrag)
- 7 391 kr/månad (tre fjärdedels bidrag)
- 9 854 kr/månad (helt bidrag)

Bidraget är baserat på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn behöver utöver vad som är vanligt för ett barn i samma ålder, utan funktionsnedsättning. Det kan förutom ren omvårdnad exempelvis vara:

- särskild träning.
- hjälp med på- och avklädning, hygien, klädvård och läxläsning.
- hjälp med dagliga rutiner och struktur.
- aktivera och motivera barnet.
- speciell kosthållning, insmörjning och egenvård.



Försäkringskassans bedömning av ansökan - merkostnadsersättning.

Det behöver inte finnas en fastställd diagnos för bedömning av en ansökan och ett möjligt beviljande till ersättning. Däremot måste det finnas ett klart orsakssamband mellan funktionsnedsättningen och de sökta merkostnaderna.

Försäkringskassan tittar på vad s.k. normalkostnad är för en person i sökandes ålder, utan funktionsnedsättning. Även om begreppet merkostnad finns definierat i lagtext så är det i mångt och mycket en bedömningsfråga - vad är skälig merkostnad i en ansökan och vad är det inte. Det finns inte heller några schabloner vad en merkostnad är, ingen specifik lista som en handläggare går efter. Inga schabloner för olika sjukdomar och funktionsnedsättningar finns heller. Det är just därför det är så viktigt i varje enskilt fall att ta med allt som man räknar som merkostnad i sin ansökan - men man ska såklart vara sanningsenlig. Man intygar i ansökan på heder och samvete.

Försäkringskassans bedömning av ansökan - omvårdnadsbidrag.

Försäkringskassan gör bedömning av barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldern/föräldrarna. Man kan få bidraget på en av de fyra nämnda nivåerna. Finns det fler barn med funktionsnedsättning kan man som mest få ett helt bidrag per barn.

Merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag är två fristående ersättningar och inte beroende av varandra. Det går således att söka båda två, på separata blanketter. Läkarutlåtande/intyg behövs för varje.

Man har rätt att överklaga ett negativt beslut från Försäkringskassan.

Det viktiga läkautlåtandet/läkarintyget!

Till ansökan om merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag ska bifogas ett välformulerat och detaljerat läkarutlåtande. Försäkringskassan har en blankett för detta men det går även bra att läkaren på annat sätt kan lämna skriftligt utlåtande.

Grundlig och tydlig beskrivning av diagnosen/hälsotillståndet

Är det en behandlande läkare som känner till iktyossjukdomarna hoppas man ju att han/hon gör en tydlig beskrivning av diagnosen, vad den innebär i det dagliga livet och hur den påverkar diagnosbärarens olika funktioner. Det är dock bäst att ha en nära dialog med läkaren och informera så allt kommer med. Det kan ju vara en läkare som kanske inte är så noga med detaljer som är viktiga för dig som söker bidrag/ersättning.

Är det en icke-behandlande läkare som gör utlåtandet/utfärdar intyget så är det än viktigare att klargöra vad iktyos är, innebär för dig eller barnet och hur det påverkar livet och därmed vardagen.

Vägledning från dig som diagnosbärare eller förälder är viktigt, även om det är en diagnoskunnig läkare. Varje "fall" är unikt.

Du ska känna dig nöjd med utlåtandet innan det går iväg.

Förvissa dig om att utlåtandet överensstämmer med det du själv vet om din diagnos och vad det innebär för dig att leva med den. All relevant information ska vara med.

Ju tydligare ett läkarutlåtande är, desto mindre risk är det att Försäkringskassan begär in kompletteringar från läkaren. Ett slarvigt, otydligt och oengagerat utlåtande/intyg leder oftast till återkoppling för kompletterande uppgifter. Beslutet drar ut på tiden.

Läkaren ska (från Försäkringskassans hemsida):

- Utfärda de medicinska underlag som behövs.
- Se till att de medicinska underlagen innehåller den information som behövs för att Försäkringskassan ska kunna besluta om rätt till ersättning eller stöd.
- Komplettera informationen om det behövs.

Försäkringskassan ska (från Försäkringskassans hemsida):

- Bedöma kvalitet och rimlighet i medicinska underlag.
- Väga samman informationen för att kunna ta beslut om ersättning eller stöd.
- Begära mer information om det behövs.



För dig som vill fördjupa dig i vårt tema, eller kanske i andra bidrag/ersättningar eller vill veta mer om regler och förordningar som styr Försäkringskassans arbete:

Socialförsäkringsbalken

www.riksdagen.se. Skriv Socialförsäkringsbalken som sökord.

www.forsakringskassan.se

På Iktyosföreningens kansli finns Försäkringskassans vägledningar gällande merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag. De är pdf-dokument. Kansliet mejlar gärna över om du är intresserad.

Behöver du stöd i ett ansökningsförfarande går det bra att kontakta Iktyosföreningen, 08-546 404 51 eller helene.reuterwall@iktyos.se.

I vår slutna facebookgrupp finns också stöd och hjälp att få. Där finns personer som har erfarenhet av både att ansöka, få beviljande/få avslag, läkarintyg m m. Facebookgruppen heter Iktyosföreningen.

Vårdbidrag/omvårdnadsbidrag

Vi har vårdbidrag sen ett antal år tillbaka för våra 2 killar med medelsvår iktyos. Numera heter det ju omvårdnadsbidrag. Att bidraget gjordes om gjorde att vi när det var dags för omprövning fick göra en helt ny ansökan.

Handläggningstiden är lång. Vi ansökte i november och fick i juli beslut om att det gamla vårdbidraget förlängdes på grund av långa handläggningstider. Bra för oss, men vi vet fortfarande inte om vi beviljas det nya bidraget.

När vi sökte första gången stötte vi på både krånglig byråkrati, rätt hopplösa handläggare och handläggare med hjärta och hjärna utöver det vanliga. Till en början när ansökan och intyg skickats in hände inte mycket, men efter ett antal månader bokades ett telefonmöte på en knackig skype-linje. Handläggaren verkade trevlig och förstående, men i efterhand visade det sig att han inte tagit hänsyn eller förstått något av vad jag sagt. Dessutom hade han ringt till läkaren och ställt ledande frågor för att finna skäl till att avslå vår ansökan. Jag var upprörd och läkaren var upprörd. Läkaren och jag bokade telefonmöte där jag noggrant gick igenom med honom precis vad som krävs för att sköta killarnas hud.

När det gäller iktyos kan patienten ofta mer än läkaren. Han lyssnade noga när jag beskrev bad, smörjning, hårbottensvård, fotvård, städning, tvätt och stöttning i frågor om sjukdomen kopplat till skola, kompisrelationer och framtiden. Utifrån detta samtal skrev han ett tydligt intyg som skickades till överprövningsenheten på Försäkringskassan. Kort därefter kontaktas jag av en kvinna som gör att jag sätter ilskan i halsen. Redan när hon presenterar sig stiger min irritation eftersom jag är övertygad om att hon ska säga att de avslår igen. Istället säger hon lugnt att ni kommer att få beviljat på den nivå ni begär. Hon säger också att hon känner till Iktyos då hon handlagt fler fall som hamnat hos henne då de inte fått korrekt bedömning från början. Antingen p.g.a. brister i läkarintyg eller p.g.a. brister i bedömning hos handläggare på Försäkringskassan. Förutom att denna fantastiska handläggare direkt förstår och ser att det begåtts ett misstag hjälper hon också till med frågor om jag tänkt på allt, åtgång av dammsugarpåsar, ström till dammsugaren med mera. Många bäckar små...

För alltid en dialog med läkare om vad som behöver framkomma i intyget! Tveka inte att visa att ni vet mer än dem. Intyget behöver detaljerat innehålla de specifika "arbete och kostnader" som gäller just ditt barn. Tänk också på extra tid för samtal med barnet. Tveka heller inte att överklaga ett felaktigt beslut.

Hälsningar från Veronica

Ansökan omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning

Ansökan för vart och ett av rubricerat kan man göra direkt på nätet, det är inte så mycket att fylla i. Sedan kommer brev om vilken handläggare man tilldelas och tid som handläggare kommer att ringa. Det är då man ska vara väl förberedd. Samtalen tar ca 1,5 timme.

När ansökan är inskickad rekommenderas att ha ett block/papper och skriva ner allting man gör samt vilken tid det tar.

Omvårdnadsbidrag

Gå igenom badproceduren: skrubbing, hårtvätt, smörjning, plockning av hud i öronen, klippa bort hud, hårbotten. Hur ofta baden sker, tiden för smörjningar under dagarna, antal smörjningar. Byte av kläder, sängkläder, handdukar, blir ni väckt på nätterna för smörjning/klåda.

All planering och tillsyn som läggs för att kunna genomföra en vanlig vardag när barnet ska till förskola/skola eller annan aktivitet/semester med packning av kläder, salvor, kylväst, extra kylklampar, sprayflaska, kalla handdukar, koll så inte barnet överhettas.

Extratid för tvätt, städning/torkning.

Besök till olika instanser såsom hud- och öronbehandlingar, hur långt du har till dessa behandlingar, vilken tid behandlingarna tar och hur ofta de måste göras.

Se verkligen till att klocka tiden, tar ofta längre tid än man tror.

Merkostnadsersättning

Vad är det som går år för att kunna sköta omvårdnaden av huden, salvor som inte ingår i högkostnadsskyddet (måste finnas dokumenterade på läkarintyget), nagelsax, filar, olja, kam, tops, badsolt, schampo, balsam, kläder, revaxör, diskmedel (för blötläggning av tvätt), extrakostnad för varmvatten, skrubbvantar, medlemsavgift Iktyosföreningen, extrakostnad för tvätt/torktumling, hur många extratvättar/vecka, extra handdukar, sängkläder, dammsugarpåsar, rengöringsmedel mm.

Försäkringskassan kommer att vända ut och in på allt du har ansökt om så se till att verkligen skriva upp.

Se till att ha ett välskrivet läkarintyg. Har du ett sedan tidigare kanske inte ett nytt behövs men ett samtal från Försäkringskassan till läkaren kan bli aktuellt. Skicka in bilder på huden.

Hälsningar från Barbro

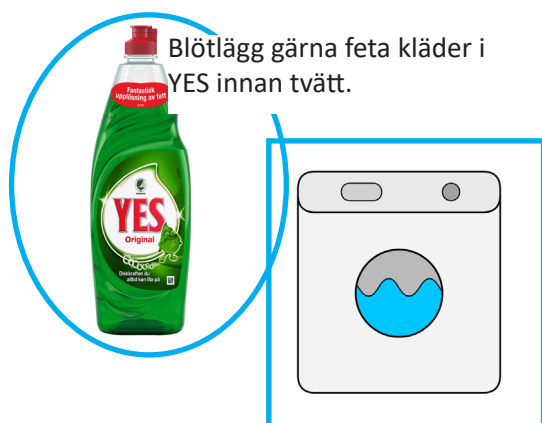
Tvätt

Ett bekymmer för den som har iktyos eller har barn med iktyos är den ofta förekommande tvätten. Man behöver tvätta kläder ofta efter de feta salvorna/krämerna som huden behöver.

Bor man i lägenhet kan det vara fördel att använda tvättstugan eftersom man kommer ifrån de höga kostnaderna för vatten- och elförbrukningen samt slipper oroa sig för att tvättmaskinen och tumlaren går sönder eller slits ut. Ett bekymmer här kan vara att det är svårt att få tid i tvättstugan så ofta som det behövs.

Har man egen tvättmaskin och tumlare kan man ju tvätta så ofta man behöver. Maskinerna slits dock ut fortare än normalt och de feta krämerna påverkar gummidetaljerna i tvättmaskinen. Hål och sprickor i gummit är vanligt. Se till att skaffa en tvättmaskin som har få gummidetaljer. Ta gärna en maskinförsäkring på 3-5 år, tvättmaskinen behöver lagas ofta.

Smutsiga och feta kläder till en person med iktyos kan vara svåra att blanda med familjens övriga tvätt. Det kan behövas 2-3 gånger mer tvättmedel till de feta kläderna jämfört med en normal tvätt. Prova dig fram till vilket tvättmedel som passar bäst, ingen garanti för att det dyraste är det bästa. Ett tips är att extra feta kläder först blötläggs i YES diskmedel före maskintvättning. Börja med att vända de feta kläderna ut och in och skaka dem.



KOM IHÅG!

I en ansökan till Försäkringskassan: Ta med alla extra kostnader för tvätt, städ och kläder; merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag.

Kläder - material m m

Det bästa materialet för både barn och vuxna med iktyos är bomull. Dessa kläder är mjuka och lätta att tvätta. Bomullskläder som tål en högre tvätttemperatur än 30 grader är att föredra, eftersom fett inte går att tvätta ur i en så låg temperatur. Syntetmaterial rekommenderas inte, de kan fastna i hudflagorna och är även svårare att få rena.

För ett litet barn med extra skör hud kan det vara bra att vända kläderna ut och in. Sömmarna riskerar då inte att skava. Var även uppmärksam på att inte lappen med tvättmärkning i kläderna skaver mot huden.

Vid iktyos behöver man många fler kläder eftersom kläderna tvättas mycket ofta. Exempelvis långärmda/långa ben i pyjamasar sparar lakan, men behöver istället finnas i flera ombyten. Trosor, bh och kalsonger blir utsatta då de sitter närmast huden och tas på direkt efter smörjning. Gummitrådar i resår och underkläder kan gå sönder av krämer/salvor.

Vuxna och barn med iktyos har problem med temperaturregleringen, både fryser lätt och kan lätt bli för varma, speciellt om sommaren är riktigt varm. Överlag är det bäst att klä sig efter lager-på-lager-principen. Då kan man ta av och på allt eftersom det behövs.



Städning

Det städas ofta i ett hushåll där en eller flera personer har iktyos. Det är därför bra att tänka på vilken inredning man har. Heltäckningsmattor samt mörka mjuka mattor är olämpliga. Ljusa golv och ljusa mattor är bra, då syns hudfjällen som ramlar av mindre. En bra dammsugare är jätteviktigt. Ha även skåpluckor som är lätta att torka av när "feta" fingrar sätter sina spår. Gosedjur och andra leksaker bör vara tvättbara. Lego går t.ex. utmärkt att tvättas/diskas i en tvättpåse.

Städaneckdot från Sigrid:

"När barnen växte upp hade vi en Golden Retriever med mycket lurvig päls. Med tre personer med lammellär iktyos blev det mycket städning. K-G klagade aldrig men när han dammsög så kunde han muttra över hur mycket hunden fäller".

Info ovan är från Agneta Gånemos bok om iktyosjukdomarna.

Föräldraträffar i höst!

Träffarna är för föräldrar till barn som nyligen fått en sällsynt diagnos. De sker på de olika centrumen för sällsynta diagnoser (CSD), och dessa är knutna till våra universitetssjukhus.

Gå in på www.agrenska.se och skriv i sökfältet: Föräldraträffar hösten 2020. Ågrenska anordnar träffarna tillsammans med respektive centrum för sällsynta diagnoser. Det framgår av informationen var träffarna äger rum, anmälan etcetera. Många föräldrar vittnar om hur viktigt det varit att mötas, lära sig mer, utbyta erfarenheter och stärka sitt föräldraskap till ett barn med en sällsynt diagnos.

Verksamhetsberättelse och årsredovisning 2019

Rubricerade dokument är antagna på Iktyosföreningens årsmötet 30 maj i år. Gå gärna in på vår hemsida och läs vad vi gjorde och hur vår ekonomi användes.

iktyos.se/verksamhetsberattelse-arsredovisning



Till regionernas hjälp finns ombudsman Helene på kansliet. En av hennes uppgifter är att ge stöd till regionstyrelser. Med henne kan du diskutera aktiviteter och få hjälp med inbjudningar och utskick m m. På kansliet finns också infomaterial att rekvirera. Hör av dig till henne så kan hon berätta mer!

helene.reuterwall@iktyos.se
08-546 404 51

Välkommen!

Medlemsavgiften till Iktyosföreningen

För att spara portokostnad och papper har vi fått in ganska många medlemmars mejladresser, vilket gör att vår kassör kan skicka ut den årliga medlemsfakturan på mejl. Vi tackar för det! Vi ser gärna att fler lämnar sin mejladress till oss:

Kassör: Rose-Marie Nilsson, rmn-san@hotmail.se.
Ombudsman: Helene Reuterwall, helene.reuterwall@iktyos.se.

Något vi uppmärksammat är att det i vissa fall hänt att fakturan hamnat i skräpposten och inte uppmärksamats av mottagaren. Vi ber er vänligen att även kolla er skräppostlåda. Kassören brukar skicka ut fakturorna i januari/februari varje år.

Vill du även ha annan information per mejl, t.ex. Iktyostidningen, säg till. Tidningen kommer då som pdf-fil till angiven mejladress. Många medlemmar omfattas redan av detta. Du som vill ha info och tidningen per vanlig post kommer naturligtvis fortfarande få det.

Har du lite tid över i "din" region?

Iktyosföreningens regioner behöver fler aktiva, framförallt i regionstyrelser. Våra medlemmar är geografiskt indelade i 12 region, varav 10 har egna styrelser och anordnar medlemsmöten 1-2 gånger per år. För vårt viktiga statsbidrag behöver vi ha den här indelningen men det är också viktigt att medlemmar boende inom samma region ges möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter. Två regioner är enskilda län, de andra är sammanslagningar av län.

Våra minimivillkor för ett engagemang i en regionstyrelse ett eller några år är:

- ett styrelsemöte per år, företrädesvis i början av året för planering.
- ett regionårsmöte dit regionmedlemmarna inbjuds.

Finns det tid för ett till medlemsmöte eller/och informera om iktyos och föreningen i regionen är det alltid välkommet.

Engagemanget är ideellt men riksföreningen ger ett årligt ekonomiskt bidrag för aktiviteter och den administration som kan förekomma.

Du behövs! /Hälsningar föreningsstyrelsen

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat

flyttat. Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

”Livet är en mäktig stor målar-
duk och du bör kasta så mycket
färg du kan på den.”

Danny Kaye
1913 - 1987

