



FOTO: BEATRICE LARSSON

# Vikten av att få rätt diagnos så snabbt som möjligt!

**D**et föds 2-4 barn per år med någon av de svåra iktyosformerna. Det är omtumlande för föräldrar att få ett barn med iktyos. Förlossnings- och barnvården samt den allmänna hälso- och sjukvården har ringa kunskap om iktyosjukdomarna. Det kan ta tid innan en korrekt diagnos ställs av expertis och rätt behandling och vård sätts in för barnet och att föräldrarna får rätt och konsekvent information. Rätt diagnos så snabbt som möjligt innebär även att föräldrarna söker upp Iktyosföreningen för att få råd och stöd av andra föräldrar och diagnosbärare. Vi vet att det är mycket viktigt.

**Några av Iktyosföreningens** äldre medlemmar har aldrig fått någon specifik diagnos på sin hudsjukdom och det upplevs frustrerande. I olika grad har de påverkat dem genom livet.

**Iktyosföreningen är** medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Att ha en sällsynt diagnos innebär få och spridda experter inom respektive diagnosområde. Iktyosföreningen arbetar med att sprida information om iktyosjukdomarna till hälso- och sjukvården i syfte att öka kunskapen och därmed kunna bidra till att korta tiden för personer med iktyos att bli diagnosticerad. Att få rätt diagnos ger trygghet och ökar chansen avsevärt att få god lindring och behandling. ■

Iktyosföreningen är en rikstäckande funktionsrättsorganisation med medlemmar i alla åldrar med någon form av den ärftliga, sällsynta och svåra hudsjukdomen iktyos och deras närstående.

Text Iktyos föreningen

Denna artikel är i samarbete med Iktyos föreningen.



Besök gärna vår hemsida

[iktyos.se](http://iktyos.se)