

Iktyostidningen

nr 1/2021

Utgiven av Iktyosföreningen

Föreningshelg i höst på Axevalla
folkhögskola!

3-5 september

Sid 4-6



- Kallelse till Iktyosföreningens digitala årsmöte den 9 maj.
Sid 2
- Iktyosföreningen är partner i arvsfondsprojektet
"Sällsynt mitt i livet". Sid 11
- Enkätundersökningar - var med och bidra med din
erfarenhet och kunskap. Sid 11
- Vi har tagit fram en fin shoppingväska. Sid 10

Barnens sidor

Skapad av barn och unga.
För barn och unga. Sid 8-9



Ärftlighet

Vi beskriver 3 ärftlighetsprinciper.
Sid 7



Bildades 1988

Kallelse till Iktyosföreningens årsmöte!

Härmed kallas föreningens medlemmar till digitalt årsmöte 2021. Vi kommer använda oss av Zoom eller annat digitalt mötesverktyg.

Tid: Söndag den 9 maj, kl 10.00.

Anmäl ditt deltagande senast **måndag den 3 maj** till helene.reuterwall@iktyos.se eller 08/54640451.

Möteshandlingar mejlas eller postas till de som anmäler sig. Meddela Helene om du vill ha handlingarna på mejl eller per post. Med handlingarna följer instruktion till om hur mötesverktyget fungerar. Du får i god tid en möteslänk till din mejladress.

VÄLKOMMEN



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. Vi har även ”Barnens sidor”. Förutom att tidningen går ut till våra medlemshushåll går den också 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 medlem!

Det är fortfarande svåra tider i vårt land, vi har långt ifrån besegrat pandemin. Det drabbar såklart även Iktyosföreningen. Det råder bl.a. osäkerhet om vi kan anordna fysiska medlemsträffar på riks- och regionnivå i år. Det är svårt att göra en planering framåt som vi vet kan hålla, men vi i styrelsen har ändå förhoppningar att några verksamheter ska kunna genomföras i år.



Vår föreningshelg som vi alltid brukar anordna i maj månad är framflyttad till september. Då hoppas vi att vi kan träffas och umgås som vanligt. Många saknar den fysiska gemenskapen i Iktyosföreningen och vi håller nu tummarna för att vi kan ses på Axevalla folkhögskola om cirka 5 månader. Vi inbjuder här i tidningen.

Riksårsmötet har vi den 9 maj och kallelse på motsatta sidan här i tidningen. Mötet hålls digitalt och jag hoppas att så många medlemmar som möjligt vill delta. Välkommen att anmäla dig!

Alla medlemshushåll har vid det här laget fått årets medlemsfaktura, per mejl eller per snigelpost. Jag hoppas att du fortsättningsvis vill stödja föreningen genom ditt medlemskap. Vi, och även andra funktionsrättsorganisationer, har netto förlorat medlemmar de senaste åren. Det är en utveckling vi vill vända. Vi är angelägna om att behålla våra medlemmar och därmed vår fina förening. Iktyosföreningen utgörs av våra medlemmar. Tack på förhand för ditt fortsatta medlemskap – det är värdefullt på många sätt!

I vår tidning startar vi det vi kallar "Barnens sidor", vilket är tänkt att vara bestående från nu. Vi vill göra tidningen tillgänglig även för våra unga medlemmar och hoppas att du som är förälder kan uppmuntra ditt barn att medverka där. Det är ett sätt att försöka skapa engagemang hos den yngre gruppen av medlemmar. Det kan handla om att rita eller berätta något, ställa frågor som vi ska försöka besvara, eller söka brevkompisar som Ally bl.a. gör i detta nummer. Vad som helst – barnen bestämmer innehållet i "Barnens sidor".

Jag önskar dig en god läsning!

Mikael Gånemo
Ordförande

Välkommen till föreningshelgen 2021!

Vi hoppas att vi kan genomföra helgen fysiskt, nu när vi har flyttat fram den till hösten.

Datum: 3-5 september.

Plats: Axevalla folkhögskola, 532 72 Axvall. Den ligger vid samhället Axvall, ca 1 mil utanför Skara i Västergötland.

Iktyosföreningens region Västergötland är värdregion och står bl.a. för fredagsgrillningen.

Kort historik Axevalla

Skolan på nuvarande plats har funnits i snart 100 år. Verksamheten är dock äldre än så, 1873, men då nära Mariestad och hette Skaraborgs läns folkhögskola. År 1923 flyttade verksamheten till Axvall. De fina gamla husen är garnisonsbyggnader från 1800-talet. Landstinget var huvudman för skolan till 1982, sen köpte Sverigefinska riksförbundet skolan.

Nuvarande rektor är Elina Majakari, medlem i Iktyosföreningen.



Här bor vi.

- Rummen har dusch och toalett.
- Det är dubbelrum som gäller. Vill du absolut ha enkelrum, hör av dig till Helene på kansliet.
- Det finns några lägenheter som kan passa för barnfamiljer.

- Lakan och handduk ingår.

Så här tar du dig till Axevalla folkhögskola:

Med bil: Exempelvis E20 till Skara. Från E20 tar du väg 49. Vid den andra stora av och påfarten tar du höger mot Axvall/Varnhem. När du kommer till Axvall tar du Hedvägen till vänster. Åk några hundra meter så ser du Axevalla folkhögskola på höger sida.

Med tåg: T.ex. från Stockholm C till Skövde. Där byter du till buss som går till Axvall centrum. Kolla www.sj.se.



Här äter vi.



Huset Kungs är äldst av alla byggnader, från 1802. Här bodde kungen när han kom på besök.

Föreningshelgen 3-5 september

PROGRAM

I skrivande stund finns det inget färdigt program, det kommer styrelsen besluta om senare i år. Ni som anmäler er till föreningshelgen kommer få programmet och annan information i god tid.

Tanken med vår helg tillsammans är naturligtvis att träffas, umgås och utbyta erfarenheter. Även lyssna till föreläsning, göra utflykt till historiska och kulturella platser m m. Barnen och ungdomarna ska få sina lystmäten tillgodosedda också, se högra spalten om Dalénium Science Center.

Vi börjar helgen på fredag 3/9

Vi träffas kl 18.00 på folkhögskolan. Då bjuder vi och vår region Västergötland på grillkorv, dryck och fika. Nu börjar även försäljningen av lotter.

Lördag 4/9

Frukost, lunch och middag. Vi har ju inget årsmöte som vi brukar ha på våra föreningshelger, men en intressant föreläsning hoppas vi på. Vi har helgen som en samverkanskurs med folkhögskolan, vilket innebär att de också kommer ha en programpunkt som kan passa oss.

Efter lunch kan det vara intressant att till exempel besöka närliggande Varnhems klosterkyrka och Kata Gård. Där kan man fika på klostercaféet. Eller varför inte en tur till Hornbogarsjön som inte ligger så långt bort? Vacker natur finns det gott om.

Efter middagen har vi social samvaro med någon happening samt dragning i vårt lotteri.

Söndag 5/9

Efter frukost är tanken att vi beger oss till spännande Dalénium Science Center i Stenstorp. Kan vara roligt även för vuxna. Vi är här till det är dags att återvända för lunch på folkhögskolan. Efter lunch säger vi hejdå, på återseende och avslutar föreningshelgen.

Kul äventyr för barnen och ungdomarna!

Dalénium Science Center i Stenstorp ca 20 minuters bilfärd från folkhögskolan. Det är verkligen värt ett besök. På Dalénium kan du göra spännande experiment och lösa kluriga problem. För små och stora barn. Du får testa, prova och pillra på allt du ser.

Iktyosföreningen har fått bidrag från en stiftelse till inträde för barnen. Det är viktigt att vid deltagargarantmälan meddela Helene om ditt/dina barn vill besöka centret.



www.dalenium.com



Vinster emotes till vårt lotteri!

Givetvis kommer vi ha lotteri på föreningshelgen. En fin och uppskattad tradition genom åren.

Här på kansliet finns inga lotterivinster kvar, så jag ber er tacksamt att ta med prylar för stora och små.

Varmt tack på förhand!

/Helene



*Varmt välkomna
till
föreningshelgen!*
(som vi så gärna vill ska kunna genomföras)

*Styrelsen
och
region Västergötland*

Anmälan till föreningshelgen

Utifrån pandemin kan vi inte vara helt säkra på att föreningshelgen kan genomföras i september. Det innebär att deltagaravgift inte ska inbetalas i samband med att du/ni anmäler er. Avgift betalas senare om helgen kan genomföras och vi tar då kontakt med de som anmält sig.

Du anmäler dig/er genom att mejla eller ringa till vår ombudsman Helene på kansliet.

E-post: helene.reuterwall@iktyos.se.

Tel: 08/546 404 51.

Anmälan görs gärna så snart som möjligt, men allra senast måndagen den 14 juni.

Det är viktigt att ange barnens ålder vid anmälan och även om det finns matallergier.

Deltagaravgift (när det väl är dags för betalning)

0-3 år = gratis

4-12 år = 300 kr

13 år och uppåt = 600 kr

I avgiften ingår boende och alla måltider. Iktyosföreningen subventionerar som vanligt föreningshelgen.

Alla deltagare betalar avgift. En medlem från varje region får resan tur och retur betald. Vi kommer ha reseräkning på plats som ska fyllas i och lämnas till vår kassör. Spara kvitton som ska bifogas.

Vi följer den pandemiska utvecklingen noga. Nödgas vi ställa in helgen tar vi kontakt med dig/er senast första veckan i augusti.

Har du frågor, kontakta gärna Helene!

Vi beskriver nedan 3 ärftlighetsprinciper som gäller för flera iktyosformer och några syndrom där iktyos är ett av symtomen. Först berättar vi vad en mutation respektive nymutation är.

Mutation

En mutation är en förändring i arvsmassan/i generna.

Nymutation

Sjukdomen uppträder för första gången hos barnet självt och inte ärvt från föräldrarna. Föräldrarna till ett barn med en nymutation har i princip ingen risk att få ett nytt barn med sjukdomen, men för barnet med sjukdomen är det annorlunda. Den nya förändringen i arvsmassan hos barnet är ärftligt och personen riskerar att föra den skadade genen vidare till sina barn.

Genomgången nedan av de tre olika ärftlighetsformerna beskriver endast *principerna* för ärftlighet. Det är därför mycket viktigt och *helt nödvändigt* att den som har någon form av iktyos själv eller har ett barn med sjukdomen och undrar över framtida risker vid en graviditet, ska ha en individuell genetisk rådgivning. Denna rådgivning ska ske av en erfaren klinisk genetiker och därefter kan även ett ställningstagande inför en eventuell fosterdiagnostik göras.

• AUTOSOMAL RECESSIV ÄRFTLIGHET

Ärftligheten innebär att båda föräldrarna är friska bärare av en muterad gen. Vid varje graviditet med samma föräldrar är sannolikheten 25 % att barnet får den muterade genen från båda föräldrarna. Då får barnet sjukdomen. Sannolikheten att barnet får den muterade genen i s.k. enkel uppsättning, från en av föräldrarna, är 50 %. Då blir barnet precis som sina föräldrar en frisk bärare av den muterade genen. Sannolikheten att barnet varken får sjukdomen eller blir bärare av den muterade genen är 25 %.

Fortsättning autosomal recessiv ärftlighet: Om en person har en sjukdom där ärftligheten är autosomal recessiv (t.ex. lamellär iktyos, Sjögren Larsson syndrom, Nethertons syndrom och flera iktyosformer) och denna person får barn med en person som inte har sjukdomen eller bär på den muterade genen, ärver samtliga barn genen i enkel uppsättning. Barnen får inte sjukdomen. Om däremot en person med sjukdomen får barn med en frisk bärare av den muterade genen i enkel uppsättning är sannolikheten 50 % att barnet får sjukdomen. Sannolikheten att barnet blir en frisk bärare av den muterade genen är också 50 %.

Risken är lika för söner och döttrar i samtliga fall ovan.

• AUTOSOMAL DOMINANT ÄRFTLIGHET

Ärftligheten innebär att om en av föräldrarna har sjukdomen (t.ex. blåsbärande iktyos) och därmed har ett anlag, räcker detta enda anlag för att föra sjukdomen vidare till sitt/sina barn. Sannolikheten att föra sjukdomen vidare är 50 %. De barn som inte har fått den muterade genen får inte sjukdomen och för den inte heller vidare.

Risken är lika för söner och döttrar i fallen ovan.

• KÖNSBUNDEN RECESSIV ÄRFTLIGHET (X-kromosombunden recessiv ärftlighet)

Män har en X-kromosom och en Y-kromosom. Kvinnor har två X-kromosomer. Vid könsbunden recessiv ärftlighet ärvs sjukdomen vanligen via friska kvinnliga bärare, som har en normal och en muterad gen. Kvinnans söner löper 50 % risk att ärva sjukdomen och döttrarna löper 50 % risk att bli friska bärare av den skadade genen. En man med en X-kromosombunden recessiv ärftlig sjukdom kan inte överföra den till sina söner, men mannens samtliga döttrar blir bärare av den skadade genen. Könsbunden iktyos och IFAP har denna ärftlighet.



Texterna är från Socialstyrelsens hemsida om sällsynta diagnoser/sällsynta hälsotillstånd. Läs gärna mer på

www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/kongenital-iktyos/

Iktyosföreningens medicinska expert Agneta Gånemo har granskat texterna ovan.



Barnens sidor



Hej du som är barn och ung!

I Iktyostidningen finns nu en eller flera sidor som är till för dig som vill skriva om något du tycker är viktigt. Det är du som bestämmer innehållet. Du kan stå med ditt namn eller vara anonym.

Välkommen att fylla Barnens sidor med det just du vill!

Mejla eller posta ditt bidrag till helene.reuterwall@iktyos.se eller till Iktyosföreningen, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

Wendela var på Ågrenskas syskonvistelse. Några härliga dagar för dig som är syskon till någon med en sällsynt diagnos. Här är Wendelas berättelse:

"Hej Iktyosföreningen!

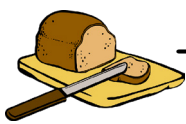
I september var jag på Ågrenska. Vi var 12 flickor och 3 pojkar från Skåne upp till Dalarna. Nu ska jag berätta vad vi gjorde och hur det var. Först när vi kom dit så kom en som jobbade där och visade mitt rum. Vi fick äta lunch och packa upp våra saker. Dagen vi kom dit var ganska lugn, vi åt, pratade och tittade på film. Dagen efter möttes vi i grupp och berättade om varandra. Vi åt sedan mellis och hade skola. Vi åke även till Gökboet, ett ställe där man gjorde roliga utmaningar. Den kvällen tittade vi återigen på film men pysslade även. På torsdagen gjorde vi ungefär samma sak, bara att efter lunch åkte vi ring på vattnet bakom en båt. Samma kväll gjorde vi även egen pizza, hade musikquiz, åt godis och hade som en liten "avskedsfest" och var uppe till halv 3. På fredagen åkte vi hem. Det är synd att man inte är där längre, men jag hoppas att komma tillbaka nästa år. Vi som var där har en snapchat-grupp tillsammans så vi kan hålla kontakten. Bilden här tog jag när jag var nere på stranden."

Vänliga hälsningar
Wendela

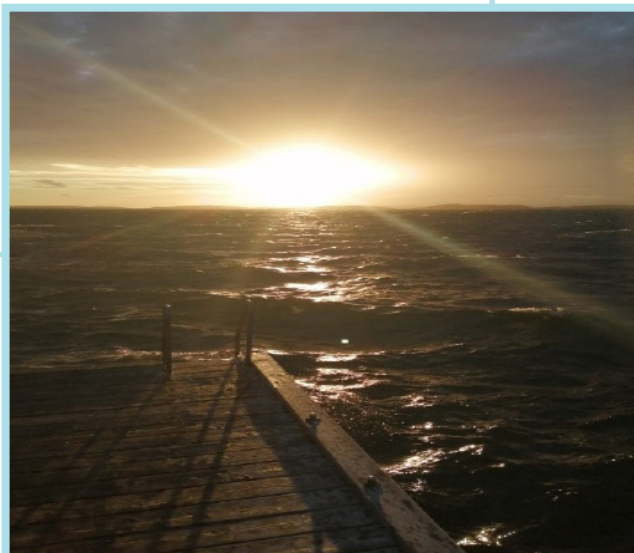
Klarar du dessa 3 rebuser?

1.  + 1 = ?

2.  - vagn +  t - nis = ?

3.  -  sta = ?

www.agrenska.se





"Hej!

Jag heter Ally och är 7 år. Jag tycker om att dansa, pyssla, träna min hund och leka med kompisar.

Ibland frågar andra barn varför mina händer ser annorlunda ut och då tycker jag det är jobbigt att berätta. Min bästa kompis heter Hedvig, hon brukar hjälpa mig att förklara för andra vad iktyos är, eller om någon retas. Det är bra med en kompis som vet.

En bra sak med iktyos är att om jag slår mig och får ett sår så försvinner det snabbt. Men det absolut bästa är när det är iktyosträff, då får man bo på hotell.

Ett tips är att om det kliar mycket så brukar jag smörja och försöka att tänka på något annat. Jag undrar hur det känns för andra barn med iktyos.

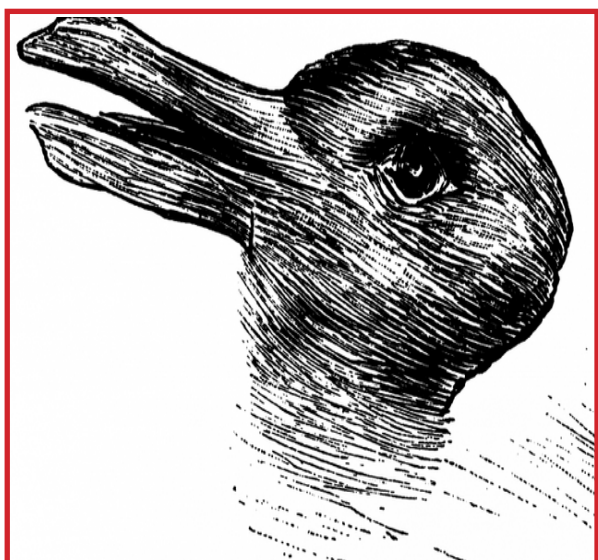
Om man vill bli brevkompis så kan vi skicka brev till varandra. Du kan få min adress om du mejlar till Helene på Iktyosföreningens kansli: helene.reuterwall@iktyos.se."

Hejdå från Ally!



Ally i blåbärsskogen.

Vad ser du för djur i bilden nedan?



Iktyostidningen och annan information på mejl.

Flera medlemmar har meddelat att de vill ha tidningen, faktura på medlemsavgiften och annan info på mejl istället för per vanlig post. Vill du också ha det? Meddela kansliet till helene.reuterwall@iktyos.se.

Förutom att det kan vara smidigt att få ovanstående via mejl, så sparar föreningen portokostnader och papper.

Vår väska iktyos!

I december förra året tog vi fram en väska med vår webbadress på. Istället för plastpåsar ska vi ju alla använda oss av tygkassar nuförtiden. Med denna väska passar vi på att marknadsföra vår webbsida också. Använd väskan när du handlar eller kanske som strand- och/eller utflyktsväska.

Väskan är bredbottnad och har både korta och långa handtag, ett fack på sidan för vattenflaskan och ett dragkedjeförsett fack på insidan för plånbok och nycklar.

Väskan kostar 70 kr/st. Den får ihopvikt plats i ett A4-kuvert och föreningen bjuder på portot. Du beställer från kansliet och vår ombudsman Helene: helene.reuterwall@iktyos.se eller ringer 08/546 404 51. När du fått väskan betalar du antingen till swish 123 668 7305 eller bg 5668-0556. Ange "Väska" på inbetalningen.

Välkommen att handla!

Reflexer

Även fast vi är inne i mars och därmed går mot ljusare tider, så vill jag visa de fina reflexerna som Iktyosföreningen tog fram i december förra året. Många beställde då naturligtvis, men vi har en hel del kvar.

En gratis reflex per medlemshushåll. Vill du beställa fler så kostar de 10 kr styck. Vi bjuder på portot. Mejla till helene.reuterwall@iktyos.se eller ring 08/546 404 51.



Enkätundersökningar från samarbetsorganet Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Var med och bidra!

Någon eller några gånger om året mejlar Sällsynta diagnoser enkätundersökningar till sina medlemmar. Eftersom Iktyosföreningen är medlemsförening i samarbetsorganet är samtliga enskilda medlemmar också medlemmar där. Dessa enkätundersökningar handlar bl.a. om hälso- och sjukvårdsfrågor, bemötande, professionens kompetens/brist på kompetens när det gäller sällsynta diagnoser och jämställd och tillgänglig sjukvård för målgruppen. Syftet är att kartlägga olika villkor för personer med en sällsynt diagnos och utifrån resultaten fokusera på och utveckla sitt påverkans- och opinionsbildningsarbete. Det är naturligtvis mycket viktigt, för att inte säga avgörande, att få in kunskap från medlemmar.

Några av Sällsynta diagnosers medlemsföreningar har inte lämnat sina medlemmars mejladresser till vårt samarbetsorgan. Hit hör Iktyosföreningen. För våra medlemmar, för oss och för Sällsynta diagnoser är det av stor vikt att vi är med och kan bidra till förbättringsarbete i samhället.

Med detta sagt så hoppas jag att du som är diagnosbärare eller närstående till diagnosbärare i Iktyosföreningen vill låta Sällsynta diagnoser använda din mejladress i sina enkätundersökningar. Sällsynta diagnoser lämnar inte ut din mejladress externt.

Vänligen, mejla till mig på helene.reuterwall@iktyos.se om du vill bidra med dina erfarenheter i enkätundersökningar. Jag kan då lägga in din mejladress i Sällsynta diagnosers medlemssystem. Naturligtvis sker ingenting utan din tillåtelse.

Tack på förhand!

Helene

Ombudsman Iktyosföreningen

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet är ett samarbetsorgan/en intresseorganisation för 69 diagnosföreningar. Totalt finns 16 000 enskilda medlemmar inom diagnosföreningarna.

Sällsynta diagnoser arbetar för att alla med en sällsynt diagnos ska få förbättrade levnadsvillkor genom förbättrad vård och stöd från samhället. Riksförbundet arbetar aktivt och metodiskt för att sätta fokus på sällsynta diagnoser hos politiker, myndigheter och andra samhällsinstanser. Det är ett framgångsrikt samarbetsorgan och har fått flera politiker att engagera sig i de sällsynta frågorna och har skapat sig breda nätverk.

Kronprinsessan Victoria är sedan flera år beskyddare av Sällsynta diagnoser. Hon håller sig väl uppdaterad om riksförbundets utveckling och verksamheter.

Läs gärna mer om vårt samarbetsorgan på www.sallsyntadiagnoser.se

Partnerskap i projektet "Sällsynt mitt i livet"

Sällsynta diagnoser har fått ett rungande JA från Allmänna Arvsfonden och därmed bidrag till sitt 3-åriga projekt. Här är Iktyosföreningen en av flera samarbetspartner, vilket är glädjande och utvecklande för vår förening. Syftet med projektet är att uppmärksamma sällsynta diagnosbärare mitt i livet, från 25 och uppåt. Medlemmar i samverkan över diagnosgränser ska dela med sig av sina erfarenheter, kunskaper, behov och rekommendationer internt och till hälso- och sjukvård samt till olika stödfunktioner, i egenskap av att ha en sällsynt diagnos mitt i livet. Slutresultatet ska bli 6 tematiska utbildningar att erbjuda internt och externt. Utbildningarna tas fram av medverkande medlemmar som är med och utformar innehållet i utbildningarna. Vi kallar dem huvudpersoner i projektet.



**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

