

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2020

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.

Statsbidraget till Iktyosföreningen för verksamhetsåret 2020 var 853 494 kr.

STYRELSEN

Under verksamhetsåret har styrelsen bestått av:

Ordförande	Mikael Gånemo	Hässleholm
Ledamot	Nina Johansson (vice ordförande)	Norrköping
Ledamot	Dorota Nygaard	Mönsterås
Ledamot	Veronica Ivarsson	Göteborg
Ledamot	Barbro Sälgröm	Säter
Ersättare	Lisa Anderson	Tumba
Ersättare	Karin Malmborg	Karlstad
Ersättare	Beatrice Larsson	Jönköping
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 och ersättarna i styrelsen är antingen diagnosbärare eller närstående.

REVISION

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

VALBEREDNING

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

STYRELSEMÖTEN

Iktyosföreningens styrelse har under 2020 haft tre protokollförda möten: 8-9/2 som var ett helgmöte, 30/5 och 3/10. Helgmötet var fysiskt, de två andra digitalt via Zoom. Inga arvoden utgår till ledamöter och ersättare, inte heller till revisorer och valberedning.

MEDLEMMAR

Antal medlemmar per 31 december 2020 var 656 stycken. Det är en nettominusning med 15 medlemmar jämfört med sista december 2019. Iktyosföreningen har både tappat medlemmar (avlidna respektive begärt utträde) samt fått nya medlemmar. De nya är främst närstående med barn som har iktyos eller syndrom där iktyos ingår.

ÅRSMÖTET – vår årliga föreningshelg för medlemmarna ställdes in p.g.a. pandemin

Vi bjöd som vanligt in våra medlemmar till ett fysiskt årsmöte, i samband med vår årliga föreningshelg i maj månad 2020. Eftersom pandemin satte stop för att fysiskt mötas, höll vi årsmötet digitalt via Zoom, lördagen den 30 maj kl 11.00. Förutom sedvanliga förhandlingar (fastställande av verksamhetsberättelse och årsredovisning 2019 samt godkännande av dessa) reviderade vi också Iktyosföreningens stadgar. Revideringen av stadgarna fastställdes på ett digitalt medlemsmöte, via Zoom, lördagen den 3 oktober.

REGIONERNA – reducerad verksamhet med hänsyn till pandemin.

Iktyosföreningens medlemmar är geografiskt indelade i 12 regioner, varav 10 har styrelse och verksamhet. År 2020 har varit ett annorlunda verksamhetsår även för riksorganisationens regioner/länsindelningar. Få har haft fysiska möten med sina medlemmar, men samtliga 10 regioner med styrelse och verksamhet har naturligtvis hållit sina regionårsmöten. De flesta har haft årsmöten digitalt, via verktyget Zoom eller per telefon, men några få regioner inbjöd till fysiskt årsmöte med tillhörande aktivitet samt övrigt medlemsmöte under året. Nedan följer exempel på detta:

Region Skåne/Blekinge: Regionen inbjöd medlemmar till besök inklusive årsmöte på Fredriksdal i Helsingborg (friluftsmuseum, botanisk trädgård och djurpark). Mötet hölls 31/8, i restriktiv miljö, istället för som planerat i april. Smittorisen var stor i april månad.

Region Östergötland/Småland/Gotland/Öland: Årsmöte med besök på Visualiseringscentret i Norrköping 7/3.

Region Stockholm: Årsmöte på Snickarmästarnas Hus i Gamla Stan. Mötet hölls 9/3.

Regionen anordnade även ett medlemsmöte 10/10 med utomhusaktivitet såsom promenad, lek för barnen och korvgrillning. Platsen var Lida friluftsområde i Botkyrka kommun.

Det regionala informations- och påverkansarbetet har reducerats under året, utifrån de restriktioner som varit rådande. Region Halland har ställt ut om iktyos och Iktyosföreningen på den s.k. Äppelveckan, vecka 43, på Varbergs stadsbibliotek. Fokus under veckan var barn och funktionsnedsättning. Det var enbart utställning i bild och text, ingen fysisk representant närvarade från regionen. Några regioner har lagt ut våra informationsfoldrar i färg på vårdcentraler och hudkliniker, men i betydligt mindre omfattning än normalt.

Ordförande i region 2 (Halland), Marie Högdin, ingår i regionhandikapprådet i Halland. De har haft digitala rådsmöten under året. Marie fick 2020 en fin utmärkelse av regionfullmäktige i Region Halland. Hon fick det för sitt stora engagemang, synliggörande och informativa verksamhet kring iktyosjukdomarna i Halland under många år samt för sin förmåga att verka för helheten inom funktionshinderområdet i det regionala

handikapprådet. Region 4 (Göteborg/Bohuslän) och region 5 (Västergötland) är medlemmar i länssamarbetsorganisationen Funktionsrätt Västra Götaland.

KANSLIET

På föreningskansliet arbetar vår ombudsman och föreningsutvecklare sedan februari 2007. Föreningen hyr plats av Funktionsrätt Sverige. På samma adress huserar flera funktionshinderorganisationer, vilket är stimulerande för den som är ensam anställd. Ombudsmannen lyder under föreningsstyrelsen, Hon har även mycket kontakt med föreningskassören som är arvoderad på 20 % tjänst. Kassören har sitt säte i Bjärnum, Skåne.

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 riksstyrelsen och regionstyrelserna.

Under 2020 har ombudsmannen välkomnat nya medlemmar via välkomstbrev och ett "välkomstkit". Hon har besvarat frågor om iktyos och föreningen via mejl och telefon till medlemmar, myndigheter, hälso- och sjukvården, förskola/skola och andra relevanta samhällsaktörer. Hon har även kontakt med andra funktionshinderorganisationer och tät kontakt med Riksförbundet Sällsynta diagnoser, där Iktyosföreningen är medlemsorganisation. Ombudsmannen gör Iktyostidningen och ger ut ett månatligt nyhetsbrev till regionaktiva och övriga medlemmar som är intresserade. Stöd och hjälp till enskilda medlemmar förekommer ofta. Det kan exempelvis gälla ersättningar från Försäkringskassan (merkostnadsersättning/omvårdnadsbidrag), hur man ansöker om bostadsanpassning (företrädesvis badrummet) och hur föräldrar kan förbereda sitt diagnosbärande barn när barnet ska börja förskola/skola samt även förbereda personalen på aktuell förskola/skola.

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.

Normalt sett ansvarar ombudsmannen tillsammans med styrelsen för planering och genomförande av den årliga regionkonferensen. År 2020 anordnades ingen regionkonferens med hänvisning till pandemin.

Ombudsmannen har kontakt med det europeiska nätverket av iktyosföreningar. Rent formellt är Iktyosföreningen inte längre medlemsförening i nätverket ENI (European Network for Ichthyosis). Styrelsen beslutade att avsäga sig det formella medlemskapet. Styrelsen ansåg att medlemsavgiften inte motiverade vårt medlemskap i förhållande till hur ENI fungerade och utvecklades. Möjlighet finns naturligtvis att formellt ingå igen som medlem, om sådan bedömning görs.

Webbplatsen www.iktyos.se

Det är via vår webbplats människor hittar oss, föreningen kommer högt upp när man söker på nätet. Vi uppdaterar kontinuerligt webbplatsen. Den är relativt ny och det saknas än så länge en del foton på iktyosformer och syndrom där iktyos ingår, till respektive text. Vi arbetar på att få fram bra foton och har tillfrågat diagnosbärare om hjälp med det.

Facebookgruppen

Föreningen har en sluten facebookgrupp sedan många år tillbaka. Gruppen är mycket aktiv och får ständigt nya medlemmar. Vid årets början hade gruppen 478 medlemmar och vid årets slut 513. Det är en mycket aktiv diskussions-, informations- och erfarenhetsutbytesgrupp. Gruppens syfte är att ge plats åt diagnosbärare och närstående att kunna ge varandra stöd och tips, ställa frågor kring iktyosjukdomarna och utbyta erfarenheter. Här lägger ombudsmannen även upp relevant hälso- och sjukvårdsinformation, forskningsframsteg, intressanta debattartiklar m m. Via vår facebookgrupp får Iktyosföreningen även nya medlemmar (diagnosbärare och närstående).

Iktyostidningen – vår medlemstidning

Vår medlemstidning i färg är ett viktigt organ för våra medlemmar och för de drygt 60 gratisprenumeranterna (vårdcentraler, hudkliniker, sjukhusbibliotek, kuratorer, förskolor och skolor m fl). Tidningen ges ut 2 gånger om året, i mars och september. Vi har ett eller två teman i varje nummer och det är ofta medlemmarna som tipsar om vad vi ska fördjupa oss i. Temat i nummer ett handlade om hur man skapar en positiv självbild när man har ett annorlunda utseende samt hur man kan vända en negativ uppfattning om sin kropp och sitt utseende. Här intervjuade vi bl.a. en docent i psykologi vid Göteborgs universitet. Hon forskar på barns och ungdomars kropps- och utseendepuffattning. I nummer två hade vi två teman, ett om Försäkringskassan och då främst merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag, vilka regler som gäller och hur Försäkringskassan gör sina bedömningar. Det andra temat handlade om tvätt och städning. Det är två vardagliga mödor som tar lång tid för våra diagnosbärare och närstående till barn med iktyos. I övrigt informerar vi i vår tidning om våra aktiviteter, kommande möten, inbjudningar och även forskningsrön om sådana finns uppdaterade. Vi uppmuntrar våra medlemmar att diskutera och debattera viktiga frågor i Iktyostidningen. År 2021 kommer vi ha "Barnens Sidor" i tidningen där barn och ungdomar styr innehållet.

INFORMATION- OCH PÅVERKANSARBETE

En viktig uppgift 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.

Föreningen arbetar även kontinuerligt med att förbättra bemötandet, från samhällets och allmänhetens sida, av personer med iktyos. Har man en sällsynt diagnos är man ofta utsatt för fördomar och okunskap. Det gäller i princip i alla delar av samhället.

Kylprodukter som hjälpmedel

Efter Iktyosföreningens kartläggning 2019 av landets regioner och deras respektive regler för kylprodukter som hjälpmedel, och det nedslående resultatet av ojämlikhet i regionala regelverk i frågan runt om i landet, har vi börjat påverka några aktuella regioner. Med aktuella regioner menas de regioner som inte ser till behovet av nedkylande hjälpmedel, oavsett diagnos, utan har specificerat vilka sjukdomar (ofta välkända och vanliga) som kan omfattas av kylprodukter som hjälpmedel. Påverkansarbete är som bekant ett tålmodigt och långsiktigt arbete. Under året har vi koncentrerat oss på fortsatt arbete gentemot region Halland och region Kronoberg, för att få regeländringar till stånd.

En person med svår iktyos har stora problem med temperaturregleringen och det kan i värsta fall vara direkt livshotande under varma dagar/varm säsong om kroppen inte får nedkylning.

Hälso- och sjukvården samt omsorgen

Under året har föreningen haft kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal via telefon och mejl. Frågor om och kring iktyossjukdomarna från vårdcentraler, barnavårdcentraler och några äldreboenden. Förutom samtal och mejlkontakt har kansliet skickat ut fördjupningsmaterial. Ett okänt antal exemplar av fördjupnings- och informationsmaterial har skrivits ut från föreningens hemsida.

Iktyosföreningens medicinska expert Agneta Gånemo, som vanligtvis brukar ha utbildningar om iktyossjukdomarna för professionen, har inte haft det i år p.g.a. pandemin. Agneta skriver dock på en uppdaterad version av sin bok "IKTYOS – en handbok för Dig som vill veta mer!" (2008). Boken blir förhoppningsvis färdig under år 2021.

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

Förskolan/skolan

Vårt informationsmaterial, som finns att skriva ut från hemsidan eller beställa från kansliet, om barn med iktyos som börjar förskolan/skolan är värdefullt för berörda personalgrupper. Vi har under år 2020, precis som under alla år, gett stöd till vårdnadshavare som har barn som börjar förskolan/skolan. Pedagoger och kuratorer har kontaktat föreningen för fördjupad information och tips om bemötande. Eftersom iktyos är en sällsynt diagnos vet förskole- och skolpersonal inte så mycket och de flesta är naturligtvis måna om att eleverna ska få en god start på sin skolgång. Det är inte ovanligt att ett barn som börjar förskolan/skolan behöver extra tillsyn och omsorg tills barnet själv kan hantera sin hudbehandling. En hel del föräldrar är duktiga på att i förväg ta kontakt med kommunen och förskolan/skolan för att i god tid informera om de speciella behov barnet kommer att ha, men Iktyosföreningen har en roll i fördjupningsinformation om iktyossjukdomarna. Övriga barn på förskolan och deras föräldrar behöver också informeras. Vid behov kan föreningen eller våra regioner komma ut till skolor och berätta. Det har dock inte skett, eller behövts, under året.

Media

Vi har under året kontaktat ett antal tidskrifter som vänder sig till yrkesgrupper som vi vill förmedla information om iktyossjukdomarna till. År 2020 fick vi in en omfattande artikel om iktyos och föreningen i text och bild i Sårmagasinet, en tidskrift från föreningen Sårsjuksköterskor i Sverige. Utges i 3 500 ex.

EXTERNA MÖTEN, KONFERENSER M M

Ombudsmannen har deltagit i följande:

29 februari (skottdagen = en sällsynt dag vart fjärde år): "Sällsynta dagen". Riksförbundet Sällsynta diagnoser anordnade en dag för att uppmärksamma sällsynta diagnoser. Filmvisning, föredrag, diskussioner och intervjuer. Platsen var Hotel Scandic Continental i Stockholm. Tillsammans med ombudsmannen deltog även några av Iktyosföreningens medlemmar.

4 mars: Centrum för Sällsynta diagnoser, CSD, på Karolinska universitetssjukhuset tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser bjöd in till en dag kring det sällsynta. Föreläsningar från diagnosgrupper och forskare samt utställningar. Ombudsmannen deltog under hela dagen samt ställde ut om iktyos och Iktyosföreningen.

6 mars: Europaparlamentets kontor och EU-kommissionen i Sverige inbjöd till seminarium och paneldiskussion på förmiddagen under temat "EU och sällsynta sjukdomar – kampen för högkvalitativ vård." Ombudsmannen deltog.

25 april: Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte, digitalt via Zoom. Iktyosföreningen deltog genom ombudsmannen.

9 september: Ombudsmannen deltog i digitalt seminarium/work shop, arrangerat av Leading Health Care. Temat var hur coronapandemin påverkat funktionshinderorganisationerna och sjukvården.

17-18 oktober: Riksförbundet Sällsynta diagnosers höstmöte med extra förbundsårsmöte för att fastställa deras reviderade stadgar. Ombudsmannen deltog.

12 november: Dialogmöte mellan IVO och funktionshinderorganisationerna, digitalt via Zoom. Ombudsmannen deltog.

Det årliga dialogmötet mellan Socialstyrelsen och funktionshinderorganisationerna ställdes in p.g.a. pandemin.

SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Iktyosföreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och våra kanslier ligger vägg i vägg. Vi har ett kontinuerligt samarbete, deltar på deras årsmöten, höstmöten och konferenser/seminarier. Vi följer och stödjer naturligtvis de frågor som riksförbundet arbetar med för att skapa förbättrad livskvalitet för alla med sällsynta diagnoser. Ombudsmannen deltar i de möten riksförbundet bjuder in till.

Projekt "Sällsynt mitt i livet"

I oktober fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser glädjebeskedet från Allmänna Arvsfonden att ansökan för rubricerat projekt beviljats medel för att genomföra det 3-åriga projektet. Iktyosföreningen är samarbetspartner/medaktör i projektet, som startar i januari 2021 och vi

har medlemmar som är intresserade av att vara med. "Sällsynt mitt i livet" ska skapa regionala diagnosöverskridande utbildningar för att belysa de gemensamma utmaningar man har som vuxen med en sällsynt diagnos. Här är medlemmar från olika sällsynta diagnosgrupper huvudpersoner för att ge innehåll i utbildningarna, som sedan ska spridas internt och externt.

Nordiskt och europeiskt samarbete

Iktyosföreningen har kontakt med de nordiska och europeiska nätverken för iktyosföreningar, forskningsmässigt och utbyte av erfarenheter. Som nämnts tidigare i verksamhetsberättelsen har vi avlagt oss det formella medlemskapet i ENI. Se under rubrik Kansliet.

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.

Under året har Iktyosföreningen kontaktats från USA, av läkemedelsbolaget Roche's ansvarige för relationerna med patientorganisationerna. Syftet med kontakten var att Roche (som även finns i Sverige) vill etablera kontakt med några europeiska iktyosföreningar. Läkemedelsföretaget vill bl.a. göra en forskningssatsning på läkemedel/god behandling av Nethertons syndrom där iktyos är ett av symtomen. En början för Roche är att lära känna en nationell förening och komma fram till på vilket sätt vi skulle kunna inleda ett samarbete framöver. Vidare kontakt kommer tas under 2021 och Roche i Sverige kommer också vara involverat.

Sedan några år tillbaka pågår även forskning för en effektiv och god behandling för personer med Netherton syndrom hos läkemedelsbolaget Sixera Pharma AB i Science Park i Solna. Iktyosföreningen följer forskningen och har kontakt med ansvarig forskare i läkemedelsbolaget. Under år 2021 kommer troligtvis Sixera Pharma AB påbörja kliniska studier.

AVSLUTNING

År 2020 har i all väsentlighet satt sin svåra pandemiska prägel på de flesta perspektiv och verksamheter inom Iktyosföreningen. Hela funktionsrättsrörelsen har nödgats ställa in och/eller ställa om verksamheter, både för och med sina medlemmar och möten med viktiga samhällsaktörer. Iktyosföreningen har som alla andra naturligtvis märkt av detta i hög grad. Våra fysiska träffar/föreläsningar/konferenser har fått ge plats för digitala möten. Det har fungerat för en del, men inte för alla. Att exempelvis ha behövt ställa in riksföreningens så viktiga och omtyckta föreningshelg, där inte minst barnen alltid känner en sådan glädje att årligen i maj månad få möta andra med samma sällsynta diagnos, har känts smärtsamt. Våra regioner har också drabbats. Fysiska medlemsmöte regionalt är viktiga för många.

Samtidigt är det bra att dialog och flera viktiga möten har kunnat genomföras via digitala verktyg, både inom och utom vår förening. Det digitala samhället har trots allt varit en förutsättning för att hålla sig a jour med, och ha synpunkter på, förändringar och viktig utveckling på olika områden som våra medlemmar berörs av. Det har möjliggjort dialog i samverkan och det är något positivt vi tar med oss in i nästa verksamhetsår.

Vi hoppas såklart som alla andra att pandemin snart ska vara över och att vi som individer, och vi som utgör Iktyosföreningen, kan få börja leva och verka i en någorlunda normal vardag igen.

Sundbyberg i april 2021



Mikael Gånemo
Ordförande



Nina Johansson
Styrelseledamot



Veronica Ivarsson
Styrelseledamot



Dorota Nygaard
Styrelseledamot



Barbro Sälgröm
Styrelseledamot