

Iktyostidningen

Nr 2 2021

Utgiven av Iktyosföreningen

En efterlängtat medlemshelg i vackert septemberväder

**Ny och omfattande bok om iktyossjukdomar -
författare Agneta Gånemo**

**Möt vår kassör
på ledarsidan**



**Barnens sida: Linnea och Ingrid berättar
om sina badrutiner**

Negativ trend - vikande medlemsantal oroar

INNEHÅLL 2/2021

Sid 3	Ledarsidan
Sid 4-5	Från vår föreningshelg 3-5 sept.
Sid 6-9	Tema Bad
Sid 10	Barnens sida om bad
Sid 11	Info från styrelsen och kansliet
Sid 12	Handla från kansliet



Bildades 1988

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.

Berätta din historia i ett reportage!

Vi söker medlemmar som i reportage i vår tidning vill berätta sin historia om hur det är att leva med iktyos eller närliggande huddiagnos. Vi välkomnar också berättelser från föräldrar och mor- och farföräldrar till barn med iktyos. Syskon är också välkomna att berätta såklart.

Hur fungerar det dagliga livet?
Vad skulle behövas för att förbättra livsvillkoren?
God idéer utifrån egen erfarenhet som kan hjälpa andra.
Bara några exempel. Du/ni bestämmer såklart själva ert reportage.

Välkommen att kontakta Helene på kansliet: helene.reuterwall@iktyos.se eller 08/546 404 51.

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.

Ett intressant och viktigt jobb i föreningen!

Jag heter Rose-Marie Nilsson, bor i fagra Tviggasjö cirka 2 mil utanför Hässleholm. Jag är sedan 11 år kassör i Iktyosföreningen, något jag trivs utmärkt med att vara. Jag är väl en så kallad föreningsmänniska och har haft och har uppdrag även i andra föreningar.

När min son Magnus träffade Malin, som har iktyos, blev jag så småningom medlem i Iktyosföreningen. En självklarhet för mig. Det är nu 16 år sedan och föreningen ligger mig mycket varmt om hjärtat. Innan Magnus träffade Malin hade jag aldrig hört talas om iktyos. Idag vet jag betydligt mer och har fått insikt om hur det är att leva med hudsjukdomen.

När tidigare kassören slutade till årsmötet 2010 sattes en annons in i Iktyostidningen. Föreningen sökte en ny kassör. Eftersom jag är medlem och dessutom redovisningsekonom kände jag direkt att det skulle vara intressant att få ansvara för föreningens ekonomi. Jag blev väldigt glad när jag fick tjänsten, som är på 20 % av en heltid. Jag jobbar hemifrån men har såklart kontakt med styrelsen och Helene på kansliet.

Att som föreningskassör handha ekonomin innebär att skicka ut medlemsfakturor, göra in- och utbetalningar, bokföra, göra bokslut inför årsmötet och servera ekonomiska rapporter till styrelsen vid behov. Jag är inte med i styrelsen men jag är adjungerad till styrelsemötena, där vi alltid har en punkt om ekonomin på dagordningen.

Jag arbetar också med vårt medlemsregister och det gör jag tillsammans med Helene. Det är av stor vikt att registret är up to date. Arbetet med medlemsregistret är omfattande och både jag och Helene lägger ner mycket tid på att få det korrekt. I sammanhanget vill jag gärna påminna om att betala in medlemsavgiften i tid, när fakturan kommer i början av varje år, och även meddela adressändring vid flytt. Det skulle underlätta för oss. Tack på förhand!

Jag har också engagerat mig i Iktyosföreningen i vår region Skåne/Blekinge. På nationella iktyosdagen i november har jag delat ut våra färgfoldrar, våra små infokort och kundvagnsmynten.

Tillsammans med föreningsordförande Mikael Gånemo har jag varit med i ett reportage i text och bild i tidningen Norra Skåne. Jag har också satt upp iktyosutställningen på vårdcentral i Hässleholm.

Våra föreningshelger och regionkonferenser ser jag alltid fram emot. De ger mig mycket och jag har genom åren träffat så många härliga medlemmar. Nu senast i september var vi på Axevalla folkhögskola, en fantastiskt fin helg. Ni får en sammanfattning på nästkommande två sidor.

Varma hälsningar från er kassör.



Gemenskap, glädje, erfarenhetsutbyte - det här var efterlängtat!

...och så var det lansering av ny unik bok - en överraskning för oss.

Tänk att vi äntligen kunde genomföra en fysisk föreningshelg! Det är vi alla 40 deltagare så glada över. Inte många kramar i dessa tider, men ett mycket kärt återseende av medlemmar i alla åldrar. Så roligt att många familjer hörsammade inbjudan - det är kanske extra viktigt för barnen att få träffas och ha roligt tillsammans, både diagnosbärare och syskon.

Den 3-5 september var vi alltså på fina Axevalla folkhögskola, några kilometer utanför Skara. Det är ett gammalt garnisonsområde från 1800-talet, många vackra gamla byggnader och en fantastisk park med gamla fina träd och alléer.

En av våra medlemmar, Elina Majakari, är rektor på folkhögskolan och på lördagen gav hon oss en guidad visning som var mycket uppskattad. Elina har många strängar på sin lyra, hon är även yogalärare, och vi var många som fick lära oss att utöva yin yoga efter frukost på lördagen. Avkopplande för kropp och själ!

Tack alla för en fantastisk helg bland böljande västgötska fält med Billingen i bakgrunden!

Ombudsman Helene



Korvgrillning på fredagskvällen. Vädret var jättefint och vi njöt.

Ett stort tack till Synöve, Jerry, Johanna och Selma från vår region Västergötland som förstjänstfullt ansvarade för grillningen.



Några av de 13 barn och ungdomar som deltog under helgen.



Ett av många gamla vackra hus på folkhögskolan.



Vår lotterigeneral Terje sålde lotter som vanligt. På lördagskvällen var det dragning och fina priser. Tack alla som bidrog med saker för stora och små! Vi hade också trubaduren Anders som spelade och sjön med oss. Ett musikquiz peppade oss ordenligt.

Tvätt och microsilkbad - teman på lördag förmiddag

Emil visade och informerade om hur man byter bälga på tvättmaskinen och gav exempel på bra tvättmaskiner för "våra grupper". Toppmatade maskiner kan vara bra för oss, de saknar bälgar. Kommer lite mer info om tvättmaskiner i Iktyostidningen nr 1 nästa år.



Robert Åström, som arbetar på Nordiska Kvalitetspooler AB, demonstrerade och berättade hur microsilkbad fungerar. Det var såklart fyllt med vatten. Gruppvis fick vi gå in i badrummet i det gamla garnisonssjukhuset (nuvarande skolhuset) och sätta oss runt badkaret. Badkaret har ett munstycke och genom det strömmar mängder av små microbubblor. Det är inte vetenskapligt testat som studie på personer med iktyos, men det finns berättelser från diagnosebärare, även föräldrar till barn med iktyos, som tycker microsilkbad är ett bra komplement till övrig behandling av huden.

Vill du veta mer om microsilkbadkar så kan du gå in på www.nordiskakvalitetspooler.se.

På föreningskansliet finns också en del information som Robert lämnade, bl.a. foton på olika microsilkbad och mer skriftlig information.



Dalenium Science Center - ett upptäckarmecka för små och stora!

På söndag efter frukost åkte vi till Dalenium. Där tillbringade vi två timmar med lek, experiment och kluriga problemlösningar.



BOKSLÄPP

NY BOK OM IKTYOSSJUKDOMAR!

På fredagskvällen presenterade Agneta Gånemo sin nya och omfattande bok om iktyossjukdomar. En mycket informativ inbunden bok på 295 sidor med text och många bilder. Boken är en värdefull hjälp i vardagen och en handbok för olika professioner som möter personer i alla åldrar med iktyos och närliggande hudsjukdomar.



SPRID KUNSKAPEN!



PRIS

Iktyosföreningens medlemshushåll köper boken från kansliet. En bok per hushåll är rabatterad: 150 kr + porto. Önskas fler böcker kostar varje bok 300 kr + porto.

Icke medlemmar köper boken direkt från författaren: agneta@ganemo.se, 070-725 67 88.



Det är tolv år sedan vi hade ett tema i vår medlemstidning om det viktiga badet. På förslag från flera medlemmar tycker vi att det är dags igen.

Att ha iktyos och närliggande hudsjukdom innebär ofta att en stor del av vardagen går åt att ta hand om sin kropp, sin hud.

Vårt tema ger information, tips och idéer hur du gör det bra och mysigt i badet - för både huden och själen.

En av våra mångåriga medlemmar, Malin Gånemo Nilsson, gjorde inför och under Iktyosföreningens 20-årsjubiléum år 2008 i Ängelholm en enkätundersökning hos våra medlemmar om deras badrutiner. Vi tycker det är på sin plats igen att sammanfatta svaren Malin fick. Det var 17 medlemmar som berättade om sina badrutiner. De flesta som svarade hade lamellär iktyos men även några med vanlig iktyos och Netherton syndrom. Svaren

Bad och även dusch var viktigt som behandling hos de svarande. Några gjorde enbart någotdera men de flesta växlade mellan båda. Några badade varje dag, 1-3 timmar per gång, medan andra badade någon eller några gånger i veckan och duschade däremellan. Alla svarade att upplevelsen av bad och dusch gjorde god nytta och att fasta rutiner och noggrannhet ger bästa resultat för huden.

I familjer med barn som har iktyos styrde ofta badstunderna familjens rutiner och aktiviteter. De lediga helgerna ägnades ofta åt långa bad för barnen.

Några ansåg att de egentligen borde bada/duscha oftare men av olika skäl, bl.a. tidspress, blev det inte så. Det var viktigt tyckte flera att det finns balans i livet mellan vad bad och smörjning ger för att må bra och vad man får försaka för att hinna med de båda viktiga momenten. Detta gällde för både vuxna och barn.

Det var, och nog fortfarande är, inte alla som håller något i badet. Det varierade dessutom vad som hölls i vattnet, allt efter behag och känsla. Det verkade dock som att det man håller i badet inte gjorde så stor skillnad. Det var själva badet som var det viktigaste.

Användes salt i badet var det viktigt att tänka på att ta tillräcklig mängd salt. Det går åt cirka ett kilo salt till ett vattenfyllt badkar. Föredrog man olja var det viktigt att tänka på att oljan gör badkaret halt.

Undersökningen gjorde inte anspråk på att vara vetenskaplig eller för den delen representativ för alla med iktyos.

TIPS

Några från tidigare badtema och några nya.

Jag skrubbar ryggen med ett gammalt skärp, från frottébadkappa, som jag slagit knutar på och drar över ryggen.
Sigrid

Tvättvantar syr du lätt själv av utslitna frottéhanddukar.
Malin



Det är bekvämt och praktiskt med ett kylskåp i badrummet. Salvor står svalt och inom räckhåll. Dessutom kan man ha god dricka där.
Erika



När jag var runt 20 år (nu 63 år) började jag bada med salt från Döda havet, gjorde så i många år. Det var bra för min hud. Idag är det dusch som gäller och såpatvål. Även fotbad med såpa i.
Eva-Marie



Salt från Döda havet.
econordica.se.



Uppblåsbar badkarskudde, fästes med två sugproppar. 95 kr på smartasaker.se
Helene

Lyxar jag till det i badet använder jag gärna produkter från Lush (lush.se). Deras bubbelbitar med kakaosmör är helt underbara. De har mycket för oss med känslig hud och inget är testat på djur.
Maria

Vanligt badskum är bra, känns lite lyxigt, och gör det dessutom lättare att rengöra badet efteråt.
Sigrid

Bad och/eller dusch är viktigt på flera sätt när man har iktyos och närliggande hudsjukdomar.

Vattnet

hjälp till vid **avfällning**, det är lättare på en uppluckrad och våt hud att få bort fjäll,

hjälp till att **rengöra huden** från bakterier och annat som samlas under hudflager. Ihop med döda hudceller och salvor kan hudinfektioner uppstå,

hjälp till att **ta bort dålig lukt** som annars kan uppstå med lager på lager med salva,

hjälp till att **behåller fuktigheten** och gör huden smidig. Det är bra att smörja på lite fuktig hud efter badet eller duschen.

Hudfjäll kan tas bort med

- handen och/eller naglarna
- tvättvante
- tvättsvamp
- pimpsten
- badborste, helst naturmaterial
- skrubbvantar
- till fötterna kan ibland behövas t.ex. en morakniv eller liknande.

Smörjning av huden

Naturligtvis mycket viktigt och som ett avslut på badstunden. En del tycker att salvorna kliar mindre när de smörjs på lite fuktig hud. Vill man ha en riktig "kur" kan man efter insmörjningen plasta i hela eller delar av kroppen i gladpack. Låt det sitta över natten. När du badar på morgonen efter lossnar fjällen lättare



Fler tips till badet

- Gul såpa som mjukar upp och hjälper till att få bort gammal salva.
- Badolja.
- Badskum.
- Eteriska oljor som luktar gott.
- Havsalt. Finns att köpa stora säckar på Granngården. 25 kg för 149 kr.
- Fotbadsalt av Carbamid, från apoteket.

Tema: Bad

Barbro är mamma till Linnea, som har iktyos. Här berättar Barbro om badproceduren. Läs Linneas berättelse på Barnens sida.

"Linnea badar/duschar varje dag minst en timme. Det ger bäst effekt på huden om hon badar. Tvätta håret är inte roligt men nödvändigt. Ibland kan olja behöva masseras in i hårbotten för att få sitta kvar under några timmar innan bad. Vid badet får då håret tvättas flera gånger och hårkakor kammas ut försiktigt.

Efter badet ska kroppen smörjas in och fötterna klippas rena från lös hud och smörjas rejält. Man får vara noga med att få bort lös hud överallt på kroppen, speciellt i örat/ytterörat, armhålor, knä- och armveck, bakom öron och i nacken. Hud som blir kvar torkar och ger Linnea mer besvär med klåda.

Badproceduren är tidskrävande men nödvändig och man får vara påhittig för att det ska bli en rolig stund. Jag kan tipsa att yatzy fungerar bra att spela i badet. Linnea har själv varit med och inhandlat saker hon vill ha i badet, se hennes berättelse.



Spela yatzy i badet!

Några produkter som fungerar bra för Linnea är olja (Balneum Hermal) som används i badvattnet och kokosolja i hårbotten för att få verka några timmar. Neccin schampo mot torr hårbotten är bra för henne, men man måste prova olika produkter och se vilket som fungerar bäst på just sitt barn."

Evelina berättar om det fiffiga sittbadkaret.

"Ett badkar finns inte i alla badrum. Det blev ett problem som behövdes lösas när jag skulle flytta hemifrån. Då jag som student har en tajt budget var det endast en liten lägenhet som var aktuellt. Därmed också ett litet badrum, utan badkar.

Jag övervägde att köpa en liten balja som jag kunde ställa i duschen, jag till och med övervägde att åka hem till mina föräldrar varje gång jag skulle bada. Som en skänk från ovan hittade vi ett litet sittbadkar, som med sin längd på 119 cm precis fick plats i mitt 120 cm breda badrum. Som en tjugoårig tjej med en hudsjukdom som begränsar mig, kände jag mig självständig med mitt eget badkar i min egen lägenhet!"



Dorota om sköna havsbad i brassestolen.

"Ibland hittar man något oväntat. När jag var barn upptäckte mormor att min hud blev mjukare, slätare och allmänt bättre med havsbad. Morfar badade mig även när havet stormade. Det blev en romans mellan havet och mig. Nuförtiden tar jag en brassestol, går ut i vattnet och sätter/lägger mig. Vatten upp till axlarna. Hatten på huvudet, vattenflaskan förankrad i ett snöre och hörlurar på till en bra bok.

I början på säsongen svider huden ibland men det går över efter några bad. Viktigt att smörja huden direkt efter självtorkning. Havssalt är för övrigt också bra till bad hemma."

Min romans med havet!



Marias tips på några bra poddar och digitala böcker till badet!

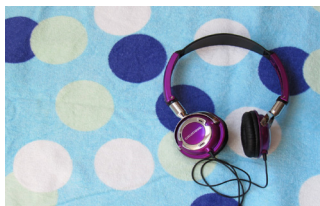
Poddar

Talk to me - Sarah Dawn Finer: Om musik men även intressanta ämnen som Sarah vill veta mer om, i samtal med bl.a. Mauro Scocco och Elaine Eksvärd.

Nyfiken på - Kristin Kaspersen: Hon pratar med personer hon inspireras av, bl.a. Per Johansson (Glada Hudik) och Björn Natthiko Lindeblad.

Svenska folkets historia - Anders Lundin: Lättsamt och dramatiserat om olika händelser i vår historia. Passar alla åldrar.

Finns fler intressanta poddar på poddtoppen.se.



Böcker

Tusenårsriket, en spännande vikingaserie av Tonny Gulløvs. Man följer danska vikingar, speciellt Ulv Palnatoke genom hans öden och äventyr. Hans makalösa resa börjar som fastkedjad roddare på ett vikingaskepp.

Uppläsare: Stefan Sauk.

Stjärnklart, en triologi av Lars Wilderäng: En dystopi som utspelar sig i Sverige, all elektronik slås mystiskt ut i världen och kaos infinner sig. Hur upprätthålls lag och ordning? Triologin tar fram de mörkaste men även de bästa sidorna hos invånarna i Sverige.

Uppläsare: Johan Holmberg

Stadserien av Per Anders Fogelström. Börjar med **Mina drömmars stad**: I fem böcker får man från 1860-talet följa Henning Nilsson, som kommer till huvudstaden med drömmar om ett bättre liv, och hans familj genom generationer. En av de mest lästa och älskade böckerna i Sverige.

Uppläsare: Helge Skoog

Serier från Storytel

Prästdöttrarna av Maria Gustavsson. Uppläsare: Gunilla Leining.

Fjällrosor av Laila Brenden. Uppläsare: Gabraiella Boris.

Det stora århundradet av Jan Guillou. Uppläsare: Tomas Bolme.

Klassiker för barn och vuxna. Finns t.ex. på Storytel och vissa på Spotify

Tintin av Hergé. Olika uppläsare.

Mumintrollböckerna av Tove Jansson. Uppläsare: Bl.a. Mark Levengood och Tove Jansson.

Pettsson och Findus av Sven Nordqvist. Uppläsare: Helge Skoog.

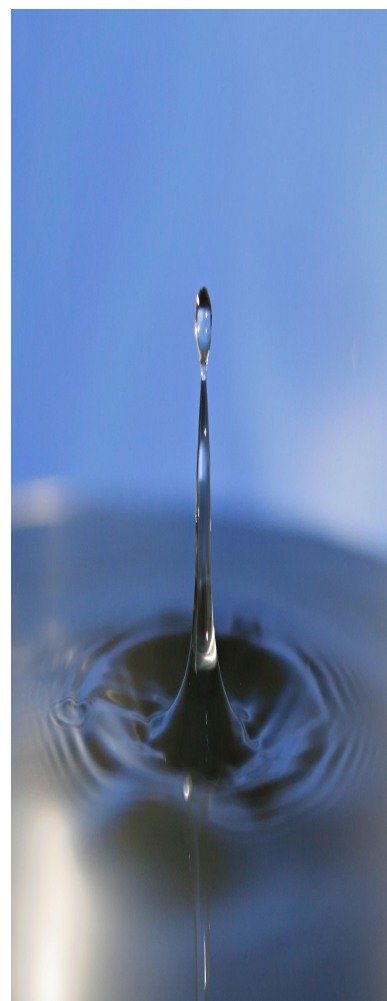
Det finns även andra boktjänster än Storytel och dessa kan ha annat utbud.

God lyssning!

Bra badfika!

Från vårt badtema år 2009, men det tål att upprepas.

- ☯ Popcorn
- ☯ Te och något smaskigt till
- ☯ O'boy och mackor
- ☯ Fruktsoppa och torkad frukt



Barnens sida - så här badar vi

Linnea 10 år berättar för sin mamma Barbro om sina badrutiner:

"Jag tycker det är jobbigt att bada varje dag men känner att huden mår bäst av det, den blir mjukare och skönare. Jag tittar gärna på telefonen eller datorn när jag badar. Det blir ofta middag och frukt på vardagarna och glass, godis och chips till helgen när jag badar. I vattnet använder jag badbomb, badpärlor eller badskum samt olja eller salt. Jag har speciella dockor i badet som jag fixar håret på, tvättar och klipper det. På semestern köpte jag en skrubbkänin som jag och mina föräldrar använder för att skrubba bort hud. Nu på sommaren har det blivit mycket bad ute, då behöver jag bara en dusch och hårtvätt hemma. Ibland badar jag i badhall."



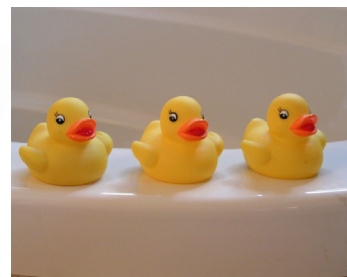
Man kan också blåsa såpbubblor i badet



Badbomber



Badolja



Här är jag med blomsterkrans!

Ingrid 6 år berättar om sina badrutiner för sin mamma Beatrice:

"Hej! Jag heter Ingrid Larsson och bor i Jönköping. Jag föddes med Nethertons syndrom. Det betyder att jag tappar yttersta lagret på min hud. Jag är jättetorr på huden när jag vaknar, mest i ansiktet. Ibland kan jag inte ens öppna ögonen och det spricker i mungiporna när jag pratar. Jag måste bada varje morgon.

Mamma och pappa väcker mig jättetidigt så jag kan bada en timme. Äter frukost samtidigt och tittar på paddan. Sen skrubbar mamma eller pappa mig med händerna, annars lossnar det inte så bra. När all hud har lossnat byter vi vatten och i det nya vattnet håller vi i en massa olja. Jag ligger där ett tag för att huden i ansiktet och hårbotten också ska kunna gå bort. Min gammelmöster har stickat jättemjuka skrubbisar i bambu som jag skrubbar ansiktet och gnuggar in oljan på kroppen med. Jag använder skrubbisarna som kudde också när mamma eller pappa ska kamma bort huden i hårbotten, det görs med luskam. Det gör ofta ont men jag får titta på paddan och då glömmer jag bort lite att det gör ont. Det tar lång tid att göra hårbotten, det släpper inte alltid så bra.

När hårbotten är färdig tar vi schampo och balsam och ibland hårinpackning. Efter badet måste mamma eller pappa göra mina öron förr där tappar jag också hud. När jag var liten smörjde vi hela kroppen med vaselin och paraffin men nu behöver jag bara smörja ansiktet."

Minskat medlemsantal netto väcker oro

För två år sedan var vi drygt 670 medlemmar. I skrivande stund är vi 637. Vi har under några år haft en nettominskning.

Iktyosföreningen har en nedåtgående trend när det gäller medlemsantal netto. Det är ingen panik, men väcker ändå viss oro. Vi tänkte berätta lite om varför det är viktigt att vara medlem hos oss. Vi vill ju behålla er.

Medlemsantalet är viktigt - ju fler medlemmar desto starkare förening

Medlemmarna utgör grundbulten för Iktyosföreningens existens. Utåt sett i vårt påverkans- och informationsarbete är det av vikt att visa att vi inte minskar i storlek, att våra medlemmar tycker det är viktigt med vår förening och våra verksamheter. Storleken ska inte ha betydelse, men så är det tyvärr ofta.

500-strecket

Vårt statsbidrag vi får varje år från Socialstyrelsen kommer dras in om vi hamnar under det s.k. 500-strecket. Har en förening som vår färre än 500 medlemmar är den inte berättigad till statsbidrag enligt nuvarande regler och förordningar. Det kan stå Iktyosföreningen dyrt, eftersom bidraget är en förutsättning för våra verksamheter regionalt och nationellt samt att kunna ha kvar vårt kansli.

Statsbidraget är en viktig inkomstkälla

Varje år får vi ca 850 000 kr i statsbidrag. Det är lite olika, bl.a. beroende på just antal medlemmar. Vi ansöker inför varje år och måste redovisa våra verksamheter inom olika samhällsområden, hur många betalande medlemmar vi har, antal regioner som uppfyller speciella villkor, årsredovisningar m m. Socialstyrelsen har en bedömningsgrupp som går igenom handlingarna och beviljar eller avslår ansökan. Sedan år 2007 har vi uppfyllt alla villkor och det vill vi gärna fortsätta med för att säkerställa Iktyosföreningens existens. Vi hoppas ni medlemmar tycker likadant.

En förening kan visserligen drivas av enbart ideella krafter och "gå runt" på medlemsavgifter. För vår del ligger medlemsavgifterna per år på ca 70 000 kr.

Det kan dock vara svårt att gå från ett finansierat kansli som sköter det löpande arbetet på alla plan till att ha en förening som drivs rent ideellt.

Vi får såklart nya medlemmar varje år, vilket är glädjande. Det är diagnosbärare och närstående, vilket helt naturligt är våra målgrupper. Statsbidragets regler säger att vem som helst inte kan vara medlem i en funktionsrättsförening. Minst 80% ska vara diagnosbärare och närstående.

Några medlemmar kontaktar oss givetvis och begär utträde, vilket såklart är helt ok, men alltför många medlemmar behöver vi påminna på olika sätt, ofta flera gånger. Ibland når vi fram, ibland inte. Några har flyttat utan att adressändra och vi lyckas inte alltid hitta dem. Detta innebär att vi tar bort mellan 30 och 40 medlemmar varje år. Vårt medlemsregister måste hela tiden vara uppdaterat på betalande medlemmar.

Vi känner att vi behöver förmedla hur läget är i föreningen när det gäller medlemsantalet. Vi hoppas innerligt att du som läser detta känner att det är viktigt att kvarstå som medlem och att vi tillsammans försöker vända den här trenden till ett bättre läge för oss.

Varmt tack för att du valt att vara medlem i Iktyosföreningen, att du tycker det är viktigt att föreningen finns! Hör gärna av dig till kansliet med synpunkter och funderingar.

Styrelsen och Helene



Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:
Iktyosföreningen
Box 1386
172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ



Köp vår fina shoppingväska med innerfack för nycklar och plånbok samt sidofack för vattenflaskan. Slitstarkt tyg, kort och långt handtag. Väskan kostar 70 kr inkl porto/frakt.



Du köper från kansliet på 08/546 404 51 eller mejla till helene.reuterwall@iktyos.se.

Välkommen att handla!

Snart lägger sig mörkret och du behöver synas! En medlem i varje hushåll får en gratis. För övriga kostar reflexen 10 kr/st. Frakt/porto står Iktyosföreningen för.

