

Iktyostidningen

Nr 1 2022

Utgiven av Iktyosföreningen

Välkommen
till
Yxnerum!

Föreningshelg
och
Årsmöte

20-22 maj



Medlemmars berättelser:

- Mamma Frida om Sixten som har Sjögren-Larssons syndrom
- Björn är sambo till diagnosbärare

Den ojämlika fotvården: vår skrivelse till socialministern

Regionaktiviteter trots pandemin

Ungdomsgrupp - var med och utforma den

Fler tips om bad och tvätt

Agneta Gånemo intervjuas i podden



Huddoktorerna

INNEHÅLL

Sid 3	Ledarsidan
Sid 4-7	Inbjudan föreningshelgen
Sid 8-9	Fridas och Björns berättelser
Sid 10	Skrivelse till socialministern
Sid 11	Fler tips kring bad och tvätt
Sid 12-13	Info från våra regioner
Sid 14-15	Info från styrelsen och 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. Vi har också en flitigt besökt facebookgrupp vid namn Iktyosföreningen, en sluten sådan, som du kan bli medlem i.

OM LIVET MED IKTYOS!

Det är värdefullt för våra medlemmar att få ta del av diagnosbärares och närståendes berättelser om hur det är att leva med iktyos och/eller att vara närstående.

Det kan vara en kort eller lång berättelse. Du kan vara anonym i tidningen eller ha ditt namn med. Du bestämmer såklart.

Tack till Frida och Björn som i detta nummer gett sina berättelser som närstående!

Vill du också berätta, hör av dig till Helene på kansliet.
helene.reuterwall@iktyos.se
eller ring 08/546 404 51.

Iktyostidningen utkommer med två nummer per år. Vår försöker ha med ett tema i varje nummer. I vissa nummer har vi "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 varmt 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.

Längtar till vår föreningshelg...

Hej alla medlemmar!

Vaknade upp idag till ett fantastiskt vinterlandskap och sportlovet står för dörren här i Norrköping. Tyvärr kommer nog snön försvinna under dagen då regn och blåst väntas. Det viktigaste för mig har ändå blivit att uppskatta och uppmärksamma alla dessa små saker som gör mig glad: vackert väder, vara ute obehindrat, träffa mina föräldrar, barn och barnbarn och vänner. Det har inte varit självklart under en så lång tid under denna pandemi.

Nu ser vi nog ljuset i tunneln - WOW - och jag tror verkligen vi åter igen kan ses tillsammans då Iktyosföreningen bjuder in till föreningshelg i vackra Yxnerum i Östergötland. "Min" region, som har nummer 3, är värd för er. Det är **en** av årets höjdpunkter då vi är många som samlas. Inbjudan och info om helgen finns i detta nummer. Läs och anmäl dig och din familj! Jag ser mycket fram emot att få träffa gamla och na vänner/medlemmar. Välkomna!

Jag har varit medlem under många, många år i Iktyosföreningen och jag är mycket angelägen om att vi ska kunna behålla vår fina förening. Den har varit och är så viktig för mig och min familj. Det är alla vi medlemmar som utgör Iktyosföreningen. Utan oss, ingen förening. Jag hoppas att ni alla inbetalat årets medlemsavgift vid det här laget.

Enkätfrågor till politiskt ansvariga

Det är ju riksdagsval i år. Vi i styrelsen har beslutat att Iktyosföreningen ska tillställa, i form av mejl, 3 enkätfrågor till varje riksdagspartis ansvarig för hälso- och sjukvårdsfrågor/funktionshinderfrågor. När enkäten är färdigutformad kommer den läggas ut på vår hemsida så ni kan se den.

Inför tidigare riksdagsval har vi formulerat liknande enkätfrågor, med olika exempel på problem vi uppmärksammat hos våra medlemmar inom Iktyosföreningen och ö h t för personer med en sällsynt diagnos. Vi har fått svar från samliga partier, välvilliga svar. Tyvärr har ytterst lite hänt i praktiken.

Sammanfattning av valårets frågor:

Fråga 1 handlar om den ojämlika hälso- och sjukvården i landet, med exempel medicinsk fotvård för personer med iktyos, som har behov av det.

Fråga 2 handlar om att Sverige är ett av få länder inom EU som inte har en samordnad nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser.

Fråga 3 handlar om statsbidraget, där flera villkor är gammalmodiga och ingen höjning har skett de senaste 15 åren.

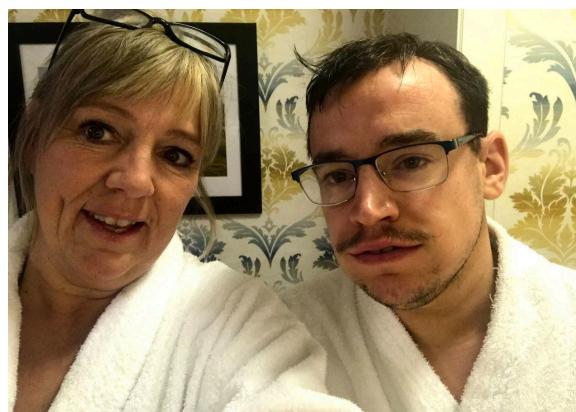
Hur vill partierna arbeta för förbättringar och förändringar för personer och organisationer som berörs?

Nu hoppas jag vi ses i maj!

Varma hälsningar
Nina Johansson
Vice ordförande



Vinterlandskap i februari, Norrköping



Jag och min yngsta son Erik. Vi myser på Spa.

Inbjudan föreningshelgen och årsmötet

Vi ses i hjärtat av Östergötland, invid sjön Yxningen! 20-22 maj



Yxnerum Hotell, Kurs- & Konferenscenter AB
597 95 Åtvidaberg. Tel 0120-610 22.
www.yxnerum.se

En knapp timme med bil från antingen Linköping eller Norrköping.

Från Linköping: väg 35 till Åtvidaberg, sväng sen av mot Yxnerum.

Från Norrköping: E22 till Rasta Ringarum, ta väg mot Åtvidaberg tills du kommer till Yxnerum.

Blir du sen och något händer på vägen, hör av dig till ombudsman Helene på 070-262 13 45. OBS! Det är ett privatnummer och ska bara användas i samband med föreningshelgen.

Vi hälsar våra medlemmar varmt välkomna till Yxnerum Hotel & Konferens, i Åtvidabergs kommun!

Det känns så roligt att återigen fysiskt kunna mötas på vår årliga föreningshelg i maj, efter drygt två år av restriktioner p.g.a. pandemin.

I år har vi bokat ett som vi hoppas och tror trevligt och mysigt ställe, för stora och små, i Yxnerum. Här finns vacker natur och strövtåg och inom- och utomhusaktiviteter för både barn och vuxna.

Förutom gemenskap och social samvaro kommer vi hålla riksföreningens årsmöte på lördagen och även ha en föreläsning. Se vidare det preliminära programmet på sid 6.

Varmt välkommen att anmäla dig/er till föreningshelgen.

Hoppas vi ses!

Riksstyrelsen och region 3 (värdregion)

OBS!

Om vi inte kan genomföra föreningshelgen

Skulle vi mot förmodan behöva ställa in föreningshelgen p.g.a. t.ex. nya restriktioner kommer vi kontakta de som anmält deltagande och inbetalat deltagaravgiften.

Årsmötet kommer vi ändå genomföra som det står i stadgar, men då digitalt via Zoom, och då får man en länk till sin e-post. Datum och tid är då densamma som i kallelsen på sid 6 i tidningen.

Ovanstående ska förhoppningsvis inte behöva inträffa, men vi vill ändå informera "utfall att", som det brukar heta.

Riksstyrelsen



Receptionen

Inbjudan föreningshelgen och årsmötet

Program - Yxnerum

Fredag 20 maj

18.00. Vi samlas för den traditionella korvgrillningen. Vår region 3 är värdregion.

Lördag 21 maj

08.00. Frukosten öppnar.

09.30. Årsmöte.

10.30. Förmiddagsfika.

11.00. Årsmötet fortsätter.

12.30. Lunch.

13.30. "Från sjukvårdsbiträdeselev till docent" - hur barnens svåra sjukdom kan ge en ny livsuppgift.

Agneta Gånemo föreläser.

15.00. Eftermiddagsfika.

Efter fikat aktivitet tillsammans för de som vill, t.ex. 5-kamp, hinderbana och/eller mattcurling.

Det finns fina omvigningar för promenad, kanske ett dopp i närliggande sjön Yxningen.

18.30. Middag.

Efter middagen social samvaro, lotteridragning, musik och annat trevligt.

OBS! Vill du vara med på 5-kamp på lördag efter fikat behöver vi anmälan. Du anmäler deltagande i samband med anmälan till själva helgen. Vi måste bli minst 20 personer för att det ska bli 5-kamp.

Söndag 22 maj

08.00. Frukosten öppnar.

09.30. Information från riksstyrelsen och kansliet.

10.30. Förmiddagsfika.

11.00. Diskussion om och förslag på hur man på ett enkelt och kortfattat sätt kan berätta för barn respektive vuxna vad Iktyos är.

12.30. Lunch och avslutning på helgen.



Vi ber er ta med priser till lotteriet. För alla åldrar. Precis som vanligt. TACK PÅ FÖRHAND!

Anmälan

Anmälan görs genom att betala in deltagaravgift till Iktyosföreningen. Inbetalning görs **senast 8 april**.

Deltagaravgift per person

Från 15 år: 700 kr

3-14 år: 300 kr

0-2 år: gratis

Bankgiro: 5668-0556

Swish: 123 668 7305

I deltagaravgiften ingår allt under helgen. Regel är del i dubbelrum. Vill du ha enkelrum kostar det 400 kr extra för hela helgen.

Samtidigt med inbetalningen meddelar du Helene på kansliet, helene.reuterwall@iktyos.se eller tel 08/546 404 51, samtliga deltagares namn, adress och hur gamla medföljande barn är. Kom ihåg att även anmäla eventuella matallergier och om vegetarisk kost önskas. Kan du bara närvara del av helgen, hör av dig till Helene.

Alla deltagare betalar deltagaravgift, men **en** medlem från varje region får resan tur och retur betald. Medlemmen lägger ut och får sedan tillbaka pengar mot redovisade kvitton samt ifylld reseräkningsblankett. Sistnämnda fås på plats.

Iktyosföreningen subventionerar kraftigt den totala kostnaden för föreningshelgen.

Välkomna!

KALLELSE TILL ÅRSMÖTE!

Iktyosföreningens medlemmar kallas till årsmöte på Yxnerum Hotell, Kurs- & Konferenscenter.

Lördagen den 21 maj 2022, kl 09.30.

Årsmötet hålls i samband med föreningshelgen och handlingar skickas ut med deltagarkompendiet till de medlemmar som anmäler sig.

Avsägelse från styrelseposter mejlas till sammankallande i valberedningen, Agneta Gånemo. Du når henne på agneta@ganemo.se.

VÄLKOMNA!

Inbjudan föreningshelgen och årsmötet



Dubbelrummen finns i lite äldre respektive lite modernare stil, som bilderna visar.

Det finns några 3-bäddsrum och enkelrum också.

Samtliga rum har garderob samt badrum med wc, dusch och hårtork. TV finns i alla rum. Gratis wifi på hela hotellet.



Matsalen med utsikt mot fina, gröna omgivningar och sjön.



Vi har tillgång till hotellets sport- och idrottshall hela lördagen. Kul för stora och små. Här kan vi bl.a. spela mattcurling. Vore kul om vi körde en curling-match barn/unga mot vuxna



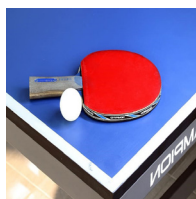
Hinderbana för utomhusaktivitet. Vi kan ha 5-kamp också.

Har vi tur kanske hotellets utomhuspool är öppen. Den är öppen under sommarmånaderna, men det kan ju vara varmt även tredje veckan i maj.

Fina sjön Yxningen ligger några stenkast från hotellet...om någon känner för att ta sig ett dopp.



Yxningen med brygga och båt.



Biljard finns i hotellbaren.

I övrigt kan man spela pingis, fotboll, innebandy, basket m m. Roliga inneaktiviteter för våra barn och unga.

Nästan som trolleri

"Klia mig mamma, klia mig",
säger Sixten 6 år, med sina busiga blågrå ögon och pekar bestämt på sin rygg.

När han inte får som han vill på eng gång rullar han fram med sin lilla rullstol, lägger huvudet lite på sned och frågar samma fråga igen...

Det är underbart gulligt och jobbigt på samma gång.

Sixten har iktyos och Sjögren-Larssons syndrom (SLS) där iktyos alltid ingår. Sixten är som de flesta sexåringar; han är nyfiken på livet, väldigt envis och har lätt till skratt. Men han är också ovanlig - eller unik som vi i familjen hellre ser på det - då hans hud ser annorlunda ut på kroppen och som också kräver mycket skötsel.

På sommarhalvåret är huden betydligt bättre än under vintern men det absolut bästa receptet för Sixtens hud är att åka utomlands, till värmen. Efter en dag i tropiskt klimat blir skillnaden i både hudtextur och hela Sixtens mående som natt och dag - nästan som trolleri faktiskt.

Men...många av årets dagar är ju hemmavid och huden kräver att bli insmord på hela kroppen i vaselin (90%) och paraffin (10%) minst två gånger per dag. Ansikte och hårbotten smörjs in med propyless. Huden skrubbas i långa bad varannan eller ibland var tredje dag och tväll och klädsitage pga feta krämer är betydligt högre än exempelvis för storebror. Dessutom ska hårbotten kmmas och ögonen behöver under vinterns kallaste dagar att fuktas och baddas med vagelförebyggande servetter.

Men Sixtens fantastiska skratt och positiva personlighet gör ändå att familjelivet och livet som förälder till barn med iktyos även kan fungera väldigt väl.

Frida Stavrén mamma

Kort om Sjögren-Larssons syndrom (SLS)

Syndromet omfattar medfödd iktyos, intellektuell funktionsnedsättning och motorisk funktionsnedsättning med ökad muskelspänning. Alla tre symtomen måste finnas för att diagnosticeras med SLS. De flesta har även närsynthet, ljuskänslighet och en besvärande klåda. I Sverige finns det cirka 40 personer med SLS.

Källa: Agneta Gånemos bok "Iktyosjukdomar. Symtom, behandling och att leva med iktyos". 2021. I boken finns utförligare beskrivning och en intressant historik om SLS.

Stort tack till Frida och Björn som delat med sig av att vara närstående till en person med iktyos/syndrom där iktyos ingår!

Hoppas era berättelser kan inspirera fler medlemmar att dela med sig av sina erfarenheter av att vara diagnosbärrare eller närstående.

Hur är det att vara närstående till en diagnosbärare? Jag är sambo.

Jag var verkligen tvungen att tänka efter om åren som sambo inneburit några större begränsningar för mig. Givetvis finns det begränsningar, men flera av dem hade nog kunnat uppstå oavsett varandet eller icke-varandet av iktyos.

Visst finns det saker vi inte gör med hänvisning till behovet av varmvatten och svårigheterna att reglera kroppstemperaturen. Exempelvis spontan semester med övernattnings i tält, vindskydd eller liknande. Men jag känner en hel del personer utan iktyos som inte skulle kunna tänka sig att sova en natt i tält. Så att vara "begränsad" till semesterboende med god tillgång på varmvatten och helst ett badkar, är utöver det uppenbart ekonomiska egentligen inte mer än en planeringsteknisk faktor.

Den uppenbara bad- och smörjtiden som går åt varje dag är en faktor man kan se på två sätt:

- Det tar från tiden vi kan göra saker tillsammans och kortar ner kvällen, helgen eller semestern.
- Det ger mig snarare mer egentid än vad många har.

Under min egentid kan jag exempelvis ta mig längre i något tv-spel, se på serier, läsa eller lyssna på den musik jag vill utan att störa min sambo.

Visst kan det ibland kännas som i alternativ ett, men för det mesta är det faktiskt alternativ två som gäller för mig.

En stor faktor vi aldrig kommer ifrån är "hur mår huden idag". Denna fråga kan avgöra om kvällen, helgen eller semesterdagarna spenderas med fart och fläkt eller i relativ stillhet. Det här gör att det ibland kan vara bra att ha en plan B och kanske även C vid helger, semestrar och andra aktiviteter. Ett konkret tips här är att vid semestrar göra ett luftigt schema med ett fåtal "måsten" och sedan utrymme att fylla på med andra trevligheter eller för den delen använda till lugn och ro.

Att planera innebär alltså inte att fylla ett minutschema med aktiviteter, utan att ha god koll på vad vi vill, kan och möjligen har tid till att göra. Det gäller således att planera men att göra det med utrymme för flexibilitet.

Att åka bil är inte fel då bilen med sin luftkonditionering är den givna aktiviteten under varma somrardagar. Detta har gjort att vi oavsett bostadsort i landet gjort flertal bilburna utflykter i närområdet och därmed hittat flertal guldkorn vi sedan kunnat förmedla till vänner och bekanta.

Det som stressat mig mest personligen under våra år tillsammans är främst tillgången på varmvatten vid boende på resor, och mina egna tankar på att försöka undvika att sambon skall få i sig mat som gör henne allvarligt sjuk. Att sitta och läsa i en meny för att hitta något gott att äta till mig själv utan att ha en liten tanke i bakhuvudet på "vad av detta kan hon äta?"

Jag har dock med tiden blivit bättre på att lätta på garden, tänka bort detta och överlåta tankandet till hundra procent om vad som går och inte går att äta till henne. Det är ju faktiskt trots allt hon som är experten.

Sammanfattningsvis finns det begränsande moment i att vara sambo med en diagnosbärare, men hade hon istället för att haft iktyos varit exempelvis hästägare hade det enligt säkra källor kunnat innebära ändå mer egentid varje dag och minst lika noggrann planering i vardagspusslet. Så "det är som det är och blir som det blir".

Björn

" Givetvis finns det begränsningar, men flera av dem hade nog kunnat uppstå oavsett varandet eller icke-varandet av iktyos".

Skrivelse till socialministern

Det är svårt för personer med iktyos som har behov av medicinsk fotvård att få det på remiss. Eller rättare sagt, det beror helt på var du bor. Sveriges hälso- och sjukvård ska vara jämlik och styras av patientens behov och inte boendeort. Nedan återger vi skrivelsen till socialminister Lena Hallengren. Av utrymmesskäl har vi tagit bort underskriften av föreningens ordförande Mikael Gånemo och en del formalia. Skrivelsen i sin helhet finns på www.iktyos.se. Skrivelsen skickades den 10 november 2021. Inget svar än så länge.

RÄTTEN TILL MEDICINSK FOTVÅRD – EN OJÄMLIK RÄTT

Iktyosföreningen är en nationell funktionsrättsorganisation för personer i alla åldrar med någon form av den ärftliga, svåra och sällsynta hudsjukdomen iktyos samt diagnosbärandas närstående. Iktyos påverkar utseendet samt kan vara mycket smärtsamt även fysiskt och psykiskt. Inte minst fötterna drabbas mycket hårt. De flesta iktyossjukdomar tillhör sällsynta diagnoser/sällsynta hälsotillstånd. Iktyosföreningen är medlemsorganisation i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

I Psoriasistidningen nr 4 2021 finns en intervju med dig bl.a. om den ojämlika medicinska fotvården i regionerna för personer med psoriasis, trots att det finns nationella riktlinjer för psoriasisvården. Du nämner i intervjun att **”vården i Sverige ska vara jämlik och att den vård och behandling som erbjuds ska styras av patientens behov och inte av var hen bor.”** Här reagerade Iktyosföreningen igenkännande och vill därför tillstå dig denna skrivelse.

Den viktiga medicinska fotvården för personer med iktyos

Personer med de svåra formerna av iktyos har samma problem som personer med psoriasis har när det gäller den medicinska fotvården. Iktyosföreningens kartläggning, genomförd år 2011 och uppföljd genom åren, av regionerna och rätten till medicinsk fotvård för personer med iktyos stämmer väl överens med Psoriasisförbundets undersökning. Ungefär hälften av regionerna säger nej till iktyos. Det gäller även för barn, som i allmänhet har gratis sjukvård. Det finns inga nationella riktlinjer för vården av iktyos, men inte desto mindre finns ett stort behov hos många av våra medlemmar att få tillgång till subventionerad, professionell och regelbunden fotvård. Iktyos är okänt, även inom sjukvården och hos beslutande regionpolitiker. I likhet med patienter med psoriasis är det även för patienter med iktyos boendeort som avgör. Det blir också en plånbaksfråga. Alla har definitivt inte råd att regelbundet betala fullt pris hos fotvårdare för den viktiga behandlingen av fötterna.

Regionalt självstyre kontra målet med den jämlika vården över hela landet

Vi är medvetna om att regionerna har ett långtgående självbestämmande. Regionerna har stor handlingsfrihet i de verksamheter de bedriver, ansvarar för och beslutar om. Den medicinska fotvården är en regional verksamhet och den är ett exempel på den ojämlikhet som råder för vissa patientgrupper.

Iktyosföreningen tycker det rimmar illa med det nationella målet om jämlik vård och behandling och att dessa ska styras utifrån patientens behov och inte av boendeort. Här krockar det regionala självbestämmandet med hur vården ska bedrivas enligt ett nationellt mål.

Rätten till medicinsk fotvård för Iktyosföreningens medlemmar, utifrån behov och oavsett var i landet man bor, är en viktig fråga för vår förening. Det är ett mycket tidsödande påverkansarbete att få till stånd förändringar där det brister. Vår förhoppning att samtliga regioner ska gå våra önskemål (krav) till mötes känns långt borta. Iktyosföreningen representerar ett litet patientunderlag men med stort skötselbehov av fötterna. Våra medlemmars sällsynta huddiagnos tror vi definitivt är en nackdel i sammanhanget.

På vilket sätt kan du som ansvarigt statsråd för hälso- och sjukvården skapa förutsättningar som leder till regionala förbättringar mot en mer jämlik vård med, som här, medicinsk fotvård som exempel?



Socialminister Lena Hallengren.
Foto: Kristian Pohl/Regeringskansliet

Från regeringens hemsida och socialministerns ord:

”Vården och omsorgen ska funka, oavsett vem du är eller var i landet du bor. Det ser jag som min viktigaste uppgift de kommande åren. Det är en fråga om trygghet, folket förväntar sig vård och omsorg av allra högsta kvalitet. Och det ska vi leverera.”

Vi fick inte plats med allt i vår förra medlemstidning på tema **BAD**, så här kommer lite mer tips:

Eivor använder sig av **äppelcidervinäger**. Dosering är 5 dl till ett normalstort badkar. Alternativ är **bikarbonat**. Dosering 200 ml. Blötlägg minst 30 minuter.

Sigrid tipsar om **poolsalt** från Granngården. Dosering 1 liter till ett normalstort badkar. Blötläggning 2 timmar varannan dag innan skrubbing med vante.

Marta använder **barnbadolja**. Dosering efter behag. Blötlägg i en timme.



Tvättstuga kan vara bra, då slipper man egna kostnader för slitage och vatten- och elförbrukning. Det är dock inte alltid det är så lätt att få tid i en tvättstuga.

Tvätt och tvättmaskin

På vår medlemsträff på Axevalla folkhögskola i september bjöd vi in Emil som demonstrerade en tvättmaskin och berättade vad som kan vara bra att tänka på för personer som tvättar ofta. Det gäller i högsta grad vid iktyos.

Nedan följer lite fler tips angående tvätt och tvättmaskiner. Tipsen/informationen är ur Agneta Gånemos bok *"Iktyosjukdomar - symtom, behandling och att leva med iktyos"*.

Tvättmaskiner (och även torktumlare) slits ut fortare än normalt eftersom de feta krämerna påverkar gummidetaljerna. Det blir håll och sprickor som gör att maskinen läcker. Skaffa helst en tvättmaskin med så få gummidetaljer som möjligt. Gummibälg innanför frontluckan är inte att rekommendera. Köper man en toppmatad tvättmaskin slipper man gummibälg.

Maskinförsäkring

Ett tips är att ta en maskinförsäkring. Det kan absolut löna sig eftersom speciellt tvättmaskinen behöver lagas ofta. Det är inte ovanligt att en tvättmaskin bara håller 3-4 år i en familj där någon har iktyos. Vatten- och elförbrukning är också hög i den familjen. Feta krämer kan dessutom tappa till avloppet, som behöver rensas regelbundet.

När det gäller tvättmedel så är de dyraste märkena inte alltid de bästa. Prova dig fram vilket som passar bäst.

Blötlägga feta kläder

Lägg gärna extra feta kläder i blöt i diskmedel före maskintvätten. OBS! Aldrig diskmedel i själva maskinen. Vänd kläderna ut och in och skaka dem, speciellt strumpor, strumpbyxor och mjukiskläder med resår. Där samlas mycket fjäll och i värsta fall kan små fettklumpar sitta kvar i klädernas sömmar och fickor. Sätter man ett varmt strykjärn på kläderna med fettklumpar kvar blir det en fettfläck som inte går bort.

Info från våra regioner

Region 2 (Halland), två evenemang

21 oktober förra året: Uppskattad föreläsning!

38 personer, varav många medlemmar, kom för att lyssna på Agneta Gånemos föreläsning "Från sjukvårdsbiträdeselev till docent - hur barnens svåra sjukdom kan ge en ny livsuppgift".

Vår region 2 tillsammans med Region Halland Hälso och Funktionsstöd arrangerade föreläsningen på Gullbrannagården utanför Halmstad. Inbjudan gick ut till regionens medlemmar och till alla funktionshinderorganisationer i Halland. Det annonserades även i Hallandsposten. Några hade hört intervjun med Agneta i P4 Halland. Föreläsningen varade i två timmar med paus för dricka och tilltugg, dessutom fri entré.

Marie Högdin, ordförande i region 2 och en av kvällens arrangörer, berättar för mig att hennes fotvårdare Pia hade varit på utbildning för fotvårdare i Malmö några dagar tidigare. Där hade Agneta och Mikael Gånemo föreläst om iktyos. Pia tipsade om kvällens föreläsning till kollegor och fyra fotvårdare närvarade. Dessa var intresserade av att få titta på Maries syster Lottas fötter i pausen och Marie och Lotta bjöds in till Göteborgs SPA. En pappa med en son som har iktyos dök också upp, han ville bli medlem i Iktyosföreningen. Det var en intressant blandning av människor som ville veta mer om Agnetas resa, livsuppgift och om iktyossjukdomarna. Agneta hade också med sig några ex av sin nyutkomna bok.

Sammanfattning av Helene Reuterwall med text från Agneta och Marie.

Region 1 (Skåne/Blekinge): två möten förra året

I augusti hade regionen årsmöte i Vattenriket Naturum i Kristianstad. Agneta Gånemo tackades av som långvarig regionordförande och Eva Nilsson likaså, som långvarig sekreterare. Malin Gånemo Nilsson tar över ordförandeklubban.

Den 20 november föreläste Agneta Gånemo i Ängelholm för regionmedlemmar och andra inbjudna, 26 personer totalt, under rubriken "Från sjukvårdsbiträdeselev till docent - hur barnens svåra sjukdom kan ge en ny livsuppgift". Agneta hade med sig sin nya bok om iktyossjukdomar och flera var intresserade och köpte den.

Avtackning av Agneta och Eva. Malin ny regionordförande.
En tapper skara medlemmar från vår sydligaste region.
Foto: Therese Gånemo.



Agneta föreläser på Gullbrannagården. Foto: Marie Högdin

20 november förra året, i samband med nationella iktyosdagen 19/11:

Region 2 (Halland) bjöd in medlemmar, andra funktionshinderföreningar och allmänhet (bl.a. via information i Hallandsposten) till en musikalisk berättarföreställning. 45 personer närvarade och de fick, förutom en fin föreställning, information om iktyos och se utställningen om iktyos och Iktyosföreningen. Evenemanget ägde rum på Karl IX's servicehus i Halmstad.

Föreställningen "Mot okänt mål" är en musikalisk berättelse med botten i den halländska kulturavsmyllan.

Intressant och givande att blanda musik, teater och information om iktyos. Ett givande koncept!

Sammanfattning av Helene Reuterwall utifrån information från Marie Högdin.

Anette Wallin,
riksspelman och
sångerska.
Reine Johansson,
frilansande skådespelare.
Framför utställningen
om iktyos.
Foto: Lotta Högdin



Region 8 (Stockholm)

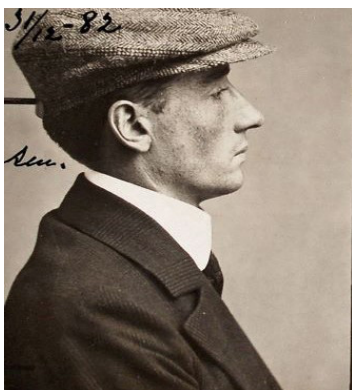
13 november förra året: Besök på Polismuseet!

Det var ganska många anmälda från början till detta intressanta och rätt skrämmande museum på Djurgården, men tyvärr lämnades flera återbud p.g.a. sjukdom. Vi var en liten men nyfiken skara som tog del av utställningen "Avtryckaren" (polisfotografer, fotografier och texter från mitten av 1800-talet till idag). Skrämmande hur man såg på och beskrev brottslingar förr i tiden. Mycket rasbiologi och fördomar utifrån indelning av folkgrupper. Här fanns även mer nutida dokumentationer, t.ex. Norrmalmstorgsdramat ("Stockholmsyndromet") och Salaligan. I övrigt bjöd museet på hur kriminaltekniska undersökningar går till, hur säkra vittnen egentligen är, fingeravtrycksanalys, vad hatbrott innebär och mycket mer. Efter besöket fikade vi på närliggande Etnografiska museet. Tack för en fin dag, region Stockholm! /Ombudsman Helene

Foton: Helene Reuterwall



5 av 7 medlemmar på museibesöket.



"Typisk hotelltjuv. Ointelligent och farlig" står att läsa vid utställningsfotot.

Ett exempel på hur man förr generaliserade brottslingar och delade in dem i olika "förbrytar-grupper".

Region 12 (Västerbotten, Norrbotten, Lappland)

12 oktober förra året: Försenat årsmöte 2021!

Vår nordligaste region inbjöd regionmedlemmar-na till sitt försenade årsmöte. 11 medlemmar slöt upp på fina Stigs konditori i centrala Skellefteå. Möjligheten att få träffas fysiskt nu kändes behövt - äntligen!

Stigs
KONDITORI



På mötet diskuterades också kommande medlemsträffar, bl.a. ishockey när Skellefteå AIK spelar hemmamatch och Svensbyliden. Sistnämnda är ett fint kulturhistoriskt utflyktsmål för hela familjen, ligger straxt utanför Piteå. Förslag kom även att ha en medlemsträff i Malå.

Text från Monica Andersson och från regionens verksamhetsplaner framöver.

Berätta vad ni gör i era regioner!

Det händer ju en hel del i våra regioner och nu kan vi förhoppningsvis fortsätta ses fysiskt. Många saknar de regionala träffarna.

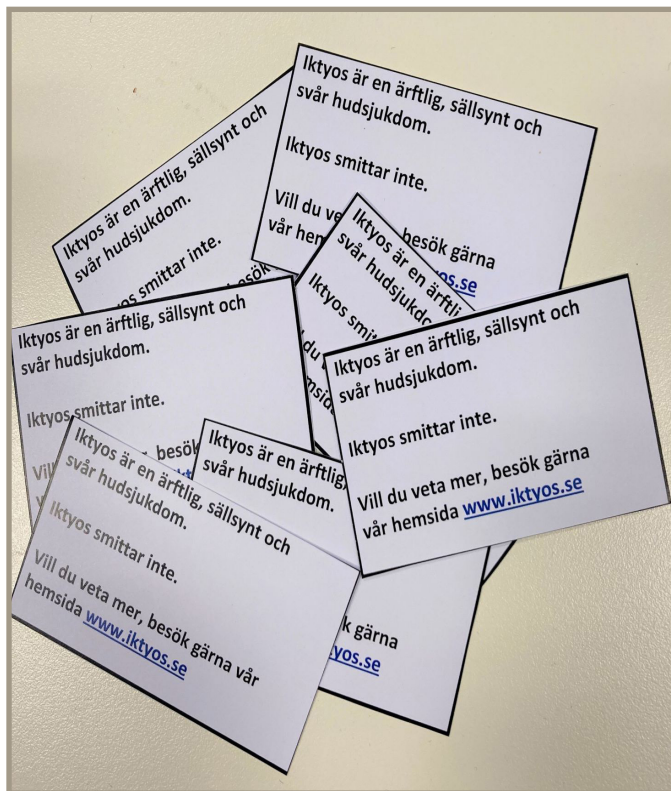
När ni har medlemsträffar, ta gärna några foton och skriv lite om vad ni gjorde och hur det var. Mejla till mig på kansliet så lägger jag in det i vår medlemstidning. Både jag och riksstyrelsen tycker det är viktigt att informera om aktiviteter i regionerna och vi hoppas det kan inspirera andra.

Tack på förhand!

/Helene

helene.reuterwall@iktyos.se

"Ibland orkar jag inte förklara..."



Små infokort att dela ut till "den nyfikne" som undrar varför ens hud ser ut som den gör. Eller när någon stirrar på mig eller mitt barn.

Ibland orkar man inte förklara vad iktyos är och vad det innebär i det dagliga livet. Då kan man i all vänlighet ta fram det lilla enkla infokortet ur plånboken/fickan och ge till vederbörande.

Hör av dig till kansliet så skickar vi dig det antal du önskar. Gratis såklart.

Ber om ursäkt för den suddiga texten i bilden. I verkligheten är texten klar och tydlig.

Vill du vara med och bilda en ungdomsgrupp inom vår förening?

I Iktyosföreningen finns det en hel del medlemmar i tonåren och lite äldre. Några är diagnosbärare och några är närstående. Vi tänker ålder ca 17-25 år.

Vi i föreningens styrelse tror det kan vara betydelsefullt och utvecklande för våra unga medlemmar att få möjlighet att träffas på egna villkor. Vi tror det kan finnas behov av att utbyta erfarenheter utifrån att vara ung diagnosbärare och/eller närstående syskon. Även att få veta mer hur Iktyosföreningen fungerar, dess historik, syfte och mål - och inte minst vara med och påverka och driva ideer kring föreningens utveckling.

På riksföreningens styrelsemöte i februari beslutades att till hösten år 2023 bjuda in unga medlemmar till en helg på fina Solna Park Inn Radisson Hotel för samvaro, utbyte, information och diskussion. Givetvis står föreningen för samtliga kostnader, även resor till och från.

Ta gärna kontakt med Helene på kansliet om du är intresserad av ovanstående eller vill veta mer om tankarna kring en ungdomsgrupp.

helene.reuterwall@iktyos.se eller tel 08/546 404 51.

Välkommen att höra av dig!



Finns böcker kvar!

Varje medlemshushåll köper ett ex av Agneta Gånemos omfattande bok till rabatterat pris: 150 kr + porto = 225 kr. Önskas fler böcker i hushållet kostar de 300 kr/st. Beställ från Helene på kansliet.

helene.reuterwall@iktyos.se

Podden Huddoktorerna intervjuar Agneta om iktyos och hennes bok!

En jättefin och informativ intervju på bl.a. Poddtoppen. Avsnitt 16 på Poddtoppen, inspelat 23/12 2021. Sveriges första huddoktor-podd med Dr Petra Kjellman och Dr Johanna Gillbro. Poddtoppen.se/Huddoktorerna. Väl värd att lyssna på!

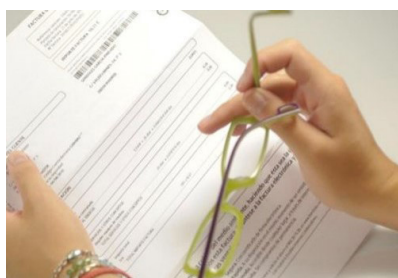


Boken om iktyossjukdomar - sprid att den finns!

Upplys din vårdcentral, BVC, hudklinik och förskola att boken finns och är viktig för olika professioner som möter personer med iktyos!

Vi behöver alla hjälpas åt att sprida information om iktyossjukdomarna. Genom Agnetas bok kan vi inspirera berörda personer/institutioner som möter diagnosbärare i alla åldrar. Boken är en kompetenshöjning inom ett område som många har lite eller ingen kunskap om.

Om du köpt boken, ta gärna med den när du besöker t.ex. din vårdcentral eller ditt barns förskola och visa upp den. Du kan också från kansliet rekvirera ett A4-dokument om boken att dela ut. Agneta har själv författat dokumentet. Där framgår även att icke medlemmar/utomstående köper boken direkt från Agneta och hennes kontaktuppgifter samt kostnad finns med i dokumentet.



Vid det här laget har ni alla medlemmar fått medlemsfakturan för år 2022. De flesta av er har förhoppningsvis betalat den - tack för ditt medlemskap.

Du som idag får den årliga medlemsfakturan i pappersformat per post men kanske skulle vilja ha den till din mejl som pdf-fil hädanefter, ta kontakt med Helene på kansliet.
helene.reuterwall@iktyos.se.

OBS! Ibland kan fakturan hamna i skräpposten, kolla där i februari varje år.

Om du flyttar, kom ihåg att anmäla adressändring till kansliet!

Kort sammanfattning av riksstyrelsen digitala styrelsemöte 6 februari. Årets första.

Det beslutades att hålla mötet digitalt i år igen. Styrelsen planerade årets nationella verksamheter, bl.a. föreningshelgen/årsmötet och regionkonferensen i höst för regionaktiva och andra intresserade. Konferensen går av stapeln i Stockholm 14-15/10. Inbjudan går ut efter sommaren.

Budget är alltid knepigt att göra. De ganska stora fasta kostnaderna går bra att beräkna. Däremot är det svårt att förutse vad t.ex. föreningshelgen/årsmötet och regionkonferensen kostar innan vi vet antal deltagare. Vi har ett statsbidrag på ca 850 000 kr/år som vi behöver förhålla oss till. Till det kommer intäkterna från medlemsavgifterna, runt 75 000 kr/år. Naturligvis ska föreningen ha en budget i balans och det lyckas vi med för det mesta. När det gäller statsbidraget så har det inte höjts på 15 år och det blir fler och fler organisationer som uppfyller strikta villkor och ska dela på kakan. Vi tillsammans med andra försöker påverka till höjning, men det går trögt tyvärr.

Vi lägger ut planerade verksamheter på vår hemsida och fyller på allteftersom.

Vill du göra en insats för Iktyosföreningen där du bor? Du behövs!

I flera av våra regioner behöver vi medlemmar som skulle tycka det vore roligt att ge lite av sin tid till ideell verksamhet, främst styrelsearbete i en region. Något år eller så. Våra regioner är viktiga, det visar att vi finns över hela landet och inte bara som en nationell organisation.

Det är inga betungande uppgifter och kommer inte ta mycket av din fritid. Minimivillkor är att en regionstyrelse har **ett** styrelsemöte och **ett** medlemsmöte per år. Medlemsmötet kan vara regionens årsmöte. Våra stora regioner brukar ha lite fler aktiviteter, men det är inte nödvändigt.

Till regionernas hjälp finns alltid Helene på kansliet som bollplank och administrativt stöd och riksstyrelsen finns också att tillgå.

Regionerna får ekonomiskt stöd från riksföreningen och ideellt aktiva bjuds in till regionkonferens i Stockholm på hösten. Iktyosföreningen står för allt, även resorna.

Hör av dig till kansliet om du vill veta mer och är lite nyfiken! Helene berättar gärna.
helene.reuterwall@iktyos.se, 08/546 404 51

Till:

B-föreningsbrev

Begränsad eftersändning när adressat
flyttat. Returer till:

Iktyosföreningen

Box 1386

172 27 Sundbyberg

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

